



Rétinostop

Cher adhérent,

Consacrée aux 20 ans de Rétinostop, notre Assemblée Générale du 18 janvier 2014 ne pouvait pas être une assemblée tout à fait ordinaire, et en effet, elle ne le fut pas : si un anniversaire est toujours une fête, celle-là fut particulièrement réussie et émouvante.

Comment ne pas être ému en effet par le rappel des circonstances de la création de notre Association qui n'aurait jamais vu le jour sans la détermination de Martine Lorrain ni sans le soutien du Professeur DOZ, de Madame DESJARDINS et du Professeur ZUCKER qui ont cru en son projet ô combien généreux et ambitieux : partager les difficultés et les espoirs des parents confrontés au rétinoblastome, leur apporter un soutien financier, et contribuer à la recherche scientifique pour mieux guérir cette maladie.



Comment ne pas être impressionné aussi par l'évocation des résultats obtenus au cours des deux dernières décennies grâce à la participation de Rétinostop et grâce à l'implication de toutes les équipes médicales (ophtalmologistes, pédiatres, oncologues, chercheurs, psychologues, infirmiers et aides-soignants,...) qui ont permis de réaliser ensemble des progrès scientifiques déterminants dans le traitement du rétinoblastome.

Enfin, quelle magnifique surprise de découvrir la superbe pièce montée si gentiment offerte par notre parrain Christophe ADAM, quel indescriptible plaisir de déguster quelques-uns de ses petits éclairs dont lui seul a le génie !

Sans aucun doute, ce fut un très bel anniversaire ! Merci à vous tous de l'avoir rendu unique par la qualité de vos interventions, par votre présence et par votre soutien !
Merci pour nos enfants !

La première partie de ce journal numéro 37 est consacrée à la Vie de l'Association avec les comptes rendus de l'Assemblée extraordinaire (changement de statuts) et de l'Assemblée Ordinaire qui a suivi (rapports d'activité de l'association et des correspondants, bilan financier, élections au Conseil d'Administration et au Bureau). Dans la seconde partie, sont retranscrites toutes les interventions relatives aux « 20 ans de Rétinostop ».

Le numéro suivant qui vous sera envoyé à l'automne sera axé sur les témoignages de malades, les projets de recherche et les actualités de notre réseau régional.

I. LA VIE DE L'ASSOCIATION

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE EXTRAORDINAIRE du samedi 18 janvier 2014

Adoption du nouvel article 7 des statuts proposé et voté par le CA :

ARTICLE 7 : Les membres

"Sont membres bienfaiteurs les personnes physiques ou morales qui font un don à l'association, quel que soit le montant."

Présentation du règlement intérieur voté par le CA

M. Bruno GAMBIER, vice-président a présenté les points importants du règlement intérieur voté par le CA du 19 octobre 2013.

Vote de l'assemblée :

Les modifications des statuts et du règlement intérieur ont été approuvées par un vote à main levée, à la majorité des $\frac{3}{4}$ des voix des membres présents. Les pouvoirs ont été distribués de façon aléatoire à des membres présents.

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE ORDINAIRE du samedi 18 janvier 2014

Accueil : Martine LORRAIN, Présidente de Rétinostop

Bonjour à tous,

Comme chaque année je vous remercie tous pour votre présence et accueille les nouveaux participants à cette assemblée, ainsi que le retour de certains anciens.

Mais cette année, cette AG revêt quelque chose de particulier pour moi. Ce mot d'accueil en tant que présidente sera le dernier. Malgré les années qui ont passé, je n'ai jamais oublié ce 11 novembre 1994 et je nous revois encore arriver place Monge, Didier et Moi, jour de marché un peu particulier. Nous nous sommes attardés sur un stand du Sud-Ouest et nous avons pris le temps de jouer les gourmands en dégustant du foie gras et un petit blanc de chez eux. Nous avons pris le chemin de l'Institut Curie où nous avons rejoint un groupe de parents qui avaient été contactés par le biais de Mr. DOZ qui avait transmis la Lettre de « parents à d'autres parents ».

De toutes ces années, je vais essayer de ne garder que les bons moments car il y en a eu ! Ces 20 années n'ont pas forcément été de tout repos pour moi ni pour ma famille. Sachez que j'ai toujours consacré mon temps et mon énergie pour aider Rétinostop à grandir. Pour reprendre le titre d'un film d'Etienne CHATILLET, « La vie n'est pas un long fleuve tranquille », l'association a connu comme tout à chacun quelques difficultés. Heureusement nous n'avons pas connu le même sort que le Titanic ! Pour moi, l'association m'a fait connaître des gens merveilleux et des professionnels de santé engagés. A part le rétinoblastome que j'aurai préféré ne jamais connaître comme vous tous je pense, je ne regrette rien ou presque de cette aventure.

Je finirai par un seul mot : **MERCI**

Si je devais mettre des mots sur le nom que nous avons choisi pour notre association, cela serait :

Réagir face à la maladie
Être à l'écoute
Trouver des financements pour la recherche
Informer sur le rétinoblastome
Ne jamais baisser les bras
Oser parler du cancer
Se retrouver ensemble
Travailler pour l'avenir des enfants
Oublier les difficultés
Partager de bons moments

Bilan d'activité de l'année 2013 : Catherine BOTHOREL, secrétaire générale

Bonjour à tous,
Voici le rapport d'activité de l'année écoulée.

1 - Fonctionnement de l'association :

Point rapide sur des changements survenus au cours de 2013 :

- L'association Rétinostop compte à ce jour 169 adhérents, 49 bienfaiteurs particuliers et 16 entreprises ou organisations donatrices.
- Son **Conseil d'Administration, composé de** 15 membres et 2 membres de droit, s'est réuni exceptionnellement 2 fois en 2013.
- Nous reviendrons tout à l'heure sur sa composition lors des élections partielles des membres du CA.
- Les membres d'honneur sont : le Dr. Laurence DESJARDINS, Le Pr. François DOZ et le PR. Jean-Michel ZUCKER.
- Le **bureau** comprend 7 membres qui se sont réunis 3 fois au cours de l'année.
Mme LORRAIN, présidente, M. GAMBIER, vice-président, Mme AERTS, vice-présidente référente médicale, Mme DANTONNET, trésorière, M. FERROUILLAT, trésorier adjoint, Mme BOTHOREL, secrétaire générale, Mlle LORRAIN, secrétaire adjointe.
Mme LORRAIN ne renouvelle pas son mandat de Présidente. Nous élirons les nouveaux membres du bureau au cours de cette AG, après les élections partielles des membres du CA.
- Le **Conseil Scientifique est composé** de 3 médecins : M. Georges CAPUTO, ophtalmologiste à la Fondation Rothschild, M. Didier FRAPPAZ, pédiatre au centre Léon Bérard de Lyon et M. le professeur Michel VIDAUD, généticien à l'hôpital Cochin. Ils analysent nos propositions de projets de recherche en apportant leurs conseils avisés.

2 - Information et communication :

► **Quelques généralités :**

- Le nouveau livret d'information sur le rétinoblastome vient d'être finalisé. Il a fait peau neuve et sera prochainement édité avec une mise à jour des traitements et des informations. Il est distribué aux familles lors de l'annonce du diagnostic et de certaines consultations. C'est aussi un outil d'information indispensable pour toutes nos rencontres associatives. Ce livret est réalisé en partenariat avec l'Institut Curie et suivi par Mariel MARTIN, cadre infirmier en pédiatrie et membre de notre CA. Nous la remercions ainsi que le service communication de l'Institut et tous les acteurs de ce projet.

- Projet de réalisation d'un film sur le rétinoblastome et Rétinostop :

Isabelle CADIÈRE, réalisatrice, a proposé à Rétinostop d'apporter ses compétences journalistiques et son expérience en communication pour développer des projets de films, réfléchir sur un **spot tv** (suite à une rencontre avec Mme DESJARDINS), créer un dossier de presse et peaufiner notre stratégie de communication pour les années à venir.

Isabelle a réalisé un premier film sur « **Les sucrés** » que nous avons pu voir l'an dernier puis un 2^{ème} film retraçant la soirée « **concert** » du 18 octobre donné par Hugues REINER pour Rétinostop. Tous les deux sont disponibles au téléchargement sur notre site et nous vous ferons découvrir le film sur le concert durant cette assemblée.

Cette AG est l'occasion de la remercier de vive voix de son implication dans les actions de Rétinostop et de sa générosité.

Isabelle est là aujourd'hui pour nous parler de ses projets.

- Autre projet vidéo paru sur le site de Curie : l'Institut Curie a réalisé une vidéo sur l'engagement des associations envers l'Institut. Bruno et moi-même avons apporté notre participation au nom de Rétinostop. Elle est visible sur le site de l'Institut.

► Le site Internet :

Quelques nouveautés apportées par Sébastien, notre développeur Web que nous remercions chaleureusement pour son travail tout au long de l'année :

- Mise en place d'un bandeau défilant sur la page d'accueil pour valoriser nos actualités.
- Concernant la mise à jour des actualités, Sébastien le fait au fil des demandes. Marine et Florie se chargent aussi d'inscrire toute actualité sur la page « Facebook » de Rétinostop, avec des liens vers le site.
- Afin de booster les ventes des peluches Tinos, Sébastien a mentionné le logo de Tino sur le bandeau Rétinostop avec insertion d'un lien vers la page d'achat de Tino. Merci aussi à Isabelle LICTEVOUT qui centralise la gestion des objets Tinos.
- Je rappelle les coordonnées du site www.retinostop.org. Vous pourrez y retrouver des informations concernant la maladie et l'actualité de l'association mais aussi des données pratiques. Il est prévu une mise à jour des informations courant 2014.
- On peut d'ailleurs encourager les adhérents à s'inscrire à la newsletter sur le site pour être tenus informés de la vie de Rétinostop.

► La page Facebook :

Depuis la création de la **page Facebook** en février 2012, par Marine et Florie, on peut assister à une augmentation notoire de fréquentation de cette page qui relaie les informations et actualités de l'association. Preuve de l'intérêt que portent nos adhérents de tout âge à la vie associative.

N'hésitez pas à vous exprimer sur cette page qui est publique et à leur faire parvenir toute annonce de manifestations, vos réactions, vos photos...

► Les publications :

En complément du site, **2 journaux** servent de fil conducteur pour informer sur nos réalisations et projets. Ils sont envoyés aux adhérents et à tous nos sympathisants. Merci à Marine pour son aide à la rédaction et à Martine qui m'a aidée pour les envois.

► **Un rappel : La boîte aux lettres Rétinostop** est à la disposition des familles en pédiatrie.

► **Rencontres :**

Comme nous le soulignons chaque année, il est important pour l'association d'assurer une présence active à des rencontres nationales, groupes de travail, congrès ou salons au cours de l'année. Nous avons besoin pour cela de représentants mais aussi de bénévoles lors de salons. N'hésitez pas à vous manifester si vous êtes en région parisienne et souhaitez apporter votre contribution.

Ces rencontres sont essentielles pour faire connaître la maladie, échanger et diffuser l'information auprès du corps médical et du grand public :

- Chaque année, Rétinostop participe au Congrès parisien de la SFO, Société Française d'Ophthalmologie au Palais des Congrès. Plusieurs membres du CA se sont relayés pour tenir le stand lors de ce long week-end du 11 mai. Le bilan était positif avec plusieurs prises de contacts de médecins intéressés par notre association : distribution de livrets, Mon œil nouveau, dvd et affiches.
- Participation au Congrès de Pédiatrie à Paris. Catherine FRADELLE était notre représentante.
- L'Institut Curie a poursuivi sa réflexion sur l'amélioration de la communication avec les patients et leurs associations, démarrée en 2011. Bruno GAMBIER et Catherine FRADELLE ont été nos porte-parole lors des diverses rencontres inter-associatives et tables rondes. Ce fut l'occasion d'échanges mais aussi de propositions dans le but d'améliorer la vie des malades en cours de traitement ou en phase de suivi.
- Rencontres également avec l'équipe de pédiatrie de Curie pour évaluer les besoins en jeux et accessoires de la salle d'attente en hôpital de jour : Catherine FRADELLE et Bruno GAMBIER ont rencontré l'équipe d'animation en pédiatrie et ont soumis au CA les résultats de ces échanges.

► **Rétinostop dans la presse :**

- Article sur Rétinostop dans Réforme : nous remercions Fanny BIJAOUÏ et la rédaction de Réforme pour l'intérêt porté au rétinoblastome et à Rétinostop ! Un grand article est paru dans l'édition n°3501 du 21 février 2013, dans le cadre d'un dossier sur les maladies rares.
- Articles sur Rétinostop aussi dans le Républicain Lorrain à l'initiative de notre présidente Martine LORRAIN et dans la revue associative de la Confédération des Anysetiers de Metz.

3- Manifestations en 2013 : nos actions

► **Les recettes de Rétinostop sont essentiellement dues aux cotisations, manifestations, ventes et dons :**

Après une année 2012 assez difficile et des prévisions pour 2013 très timorées, nous avons eu la bonne surprise de voir des rentrées d'argent significatives grâce à la réussite de belles manifestations. Je laisserai le soin à Line, notre trésorière, de vous donner le détail financier et vous commenter tous les chiffres.

Commençons par quelques temps forts qui ont marqué 2013 :

- Le samedi 26 janvier 2013, la **Compagnie du Nombre d'Or a joué une pièce de théâtre** Crime et Châtiment de F.M. DOSTOÏEVSKY, à Paris au profit de Rétinostop. Cette soirée a été un beau succès.
- **Une deuxième soirée théâtrale** a aussi été donnée le samedi 25 mai 2013 par la Compagnie du Pamplemousse "Le ravissement d'Adèle" de Rémi DEVOS. Merci à tous ceux qui m'ont aidée à soutenir ces actions.
- Une très belle vente a été réalisée par Arnaud et Aude de MONCLIN dans la Somme les **16 et 17 novembre 2013 à Amiens** lors d'une brocante renouvelée cette année encore. Un an de préparation intense et beaucoup de bénévoles mobilisés pour confectionner toutes sortes d'objets destinés à la vente.

Un beau week-end actif sur le plan financier avec + de 6.000 euros collectés ! Nous remercions chaleureusement Arnaud et Aude et toutes les personnes qui ont contribué à ce succès !

- Saluons également la belle réussite de **2 cross organisés** qui ont rapporté plus de **5.000 euros** chacun :
 - en Lorraine par Martine LORRAIN le 8 avril dernier et les enfants de l'établissement scolaire De La Salle.
 - dans la Loire, à St Galmier, le 25 mars par Isabelle LICTEVOUT et les jeunes du collège Saint Stéphanie.Bravo à toutes les deux, à leur famille et amis et à tous les sportifs qui y ont participé ! Une belle information aussi sur la maladie et sa détection.
- Le **Concert parisien du 18 octobre à St Sulpice** pour un magnifique Requiem de Mozart, salué par un standing ovation d'un public venu nombreux. En effet, plus de 900 personnes et près de 600 choristes de 17 chorales d'Ile de France étaient rassemblés pour Rétinostop avec la participation de jeunes musiciens, d'excellents solistes et des membres des Chœurs Résiliences, le tout sous la direction de Hugues REINER ! Près de **12.000 euros** ont été collectés lors de cette soirée pour soutenir la recherche sur le rétinoblastome ! Une belle réussite pour notre association que l'on espère voir renouvelée en 2014 ! Une réunion est déjà prévue dans quelques jours avec Hugues REINER pour en parler ! Tous nos remerciements à Hugues REINER pour son formidable élan, aux choristes motivés par l'aventure, aux jeunes musiciens du Conservatoire, aux solistes professionnels, aux bénévoles Rétinostop et aux Chœurs Hugues REINER et Chœurs Résilience pour avoir apporté leur soutien logistique, sans oublier Nathalie DURIS avec qui j'ai partagé l'organisation de cette manifestation qui a nécessité un an de travail.
- Et puis, il y a bien sûr **la vente de peluches Tinos** qui se poursuit au cours de l'année lors de manifestations et en ligne via notre site dans le cadre du magnifique projet initié par Sylvain DAVID.

Citons aussi quelques projets initiés par nos adhérents auprès d'entreprises, de clubs ou d'associations locales. Ces dons sont souvent notoires et nous remercions très sincèrement nos généreux donateurs et les membres Rétinostop qui nous ont représentés :

- Actions des Rotary Clubs et Lions Clubs, nos fidèles partenaires depuis plusieurs années :
Le **Rotary Club de Louveciennes** nous a, cette année encore, fait un don de **2.500 euros** lors de son Salon de la Gastronomie et des Vins en janvier 2013 auquel a participé Bruno GAMBIER. Nous remercions particulièrement M. Jean François PROST, son Président, M. Guy FONTANA et tous les membres du Rotary, très mobilisés pour soutenir notre cause.
Le très fidèle **Lions Club de Tournus** a, quant à lui, mobilisé ses membres pour un don de **1.500 euros** lors de son Salon des Antiquaires annuel. Chèque reçu par Isabelle LICTEVOUT qui a remplacé Marie-Françoise RAY au pied levé en Bourgogne.
- Tous nos remerciements aux organismes suivants qui ont soutenu Rétinostop :
Le CE CER France, le Conseil régional de Metz, la Commune de Fermanville, la Commune de Gonneville, l'Amicale des parents d'Issy les Moulineaux, la Société AXA, le Laboratoire Villanova, la Tonnellerie du Monde, la Société Générale du Luxembourg, l'Ordre des Anysetiers, la Tombola Class, Arcadia et sa vente aux enchères, la Confédération des Artisans Pâtisseries...

Cette liste n'est pas exhaustive...

J'ai peut-être omis de citer quelques actions et les noms de leur organisateur mais sachez que vous êtes tous chaleureusement remerciés.

Nous encourageons les correspondants et l'ensemble de nos adhérents à initier des actions de même nature afin de collecter des fonds pour Rétinostop. Vous pouvez prendre contact auprès de Rétinostop pour vous informer de la marche à suivre.

Tous ces dons effectués, quel que soit leur montant, nous aident à soutenir nos projets, qu'ils soient d'ordre médical, associatif ou familial.

Des gestes particuliers :

Nous avons une fois de plus été touchés par des gestes généreux de familles qui ont fait **don de la quête** lors d'obsèques ou effectué des **donations** parfois très conséquentes pour Rétinostop. Elles se reconnaîtront. Nous leur en sommes très reconnaissants et leur adressons nos chaleureux remerciements.

Notre parrain de cœur :

Je ne voudrais pas clore cette liste sans citer notre **parrain Christophe ADAM** :

Christophe ne manque pas une occasion pour mettre en valeur notre association et créer des actions génératrices de dons. Cette année encore, par **l'opération Choc'October**, du 30 octobre au 3 novembre 2013, les boutiques « l'Éclair de Génie » ont célébré la première édition de cette manifestation : une nouvelle collection d'éclairs 100% chocolat spécialement créés pour l'occasion par les plus grands chefs pâtisseries du moment, sous la houlette de Christophe. Durant ces 5 jours, 1€ a été reversé à Rétinostop pour chaque éclair au chocolat acheté. Près de **6.500 euros** ont été collectés lors de ce week-end automnal ! Un grand Merci à Christophe et à son associé Charles LAMY pour cette initiative alliant gourmandise et esprit caritatif !

Le réseau régional et ses correspondants – A. BOUCHAIN

D'autres actions ont été organisées par nos correspondants dans leur région et je laisserai à Arlette le soin d'en faire le bilan à la suite de mon exposé.

Arlette quitte son poste de coordinatrice du réseau mais reste cependant correspondante régionale. Nous la remercions de son travail qu'elle effectue depuis plusieurs années et de sa représentation auprès des instances régionales.

► Soutien financier de Rétinostop

Aide aux familles :

▪ Écoute

L'aide aux familles se traduit souvent par un premier travail d'écoute et de soutien tout au long de l'année fait par la Présidente sans oublier nos correspondants qui assurent aussi un relais auprès des familles en apportant écoute et soutien.

- **L'aide financière** concerne des familles en difficulté : cette année, 12 familles ont ainsi pu être aidées. Comme je le disais, il s'agit toujours d'aide de première urgence liée au transport, à l'hébergement lors de l'hospitalisation de l'enfant... et en aucun cas de prise en charge des soins. Martine LORRAIN, missionnée par le CA, assure le lien avec le service social de Curie, les médecins et la Maison des Parents. Ce travail commun encadré permet à Rétinostop de mieux cerner les difficultés des familles afin de fournir une aide d'urgence adaptée. Martine reçoit de nombreux appels parfois difficiles à gérer et tient à remercier particulièrement Mme DESJARDINS, Sandra TOSCANI et Odile BOHET pour leur aide et conseils.

- **Soutien à Rétinostop** : depuis de nombreuses années, nous sommes également soutenus par la Société Prothélem qui n'hésite pas à apporter son aide à ces familles dans la réalisation de prothèse, et nous la remercions très sincèrement.

- **L'aide à l'acquisition de matériel** : pour les jeunes scolaires, les étudiants mais aussi les jeunes adultes malvoyants ou aveugles qui démarrent un travail, nous rappelons que Rétinostop peut apporter une subvention pouvant aller jusqu'à 25% du coût total du matériel, après étude du dossier et en accord avec notre budget. Cette aide venant en complément des subventions Handiscol, MDPH ou autres. Vous pouvez envoyer un courrier avec le devis joint à la Présidente en début d'année. Rétinostop a soutenu à nouveau un dossier concernant du matériel informatique adapté à une étudiante non-voyante.

▪ **Aide à l'hôpital :**

- Comme chaque année, Rétinostop a apporté son coup de pouce financier dans l'équipement de petit mobilier et l'achat de matériel de jeux et de dessin de l'espace loisirs de l'hôpital de jour. L'animation des ateliers est assurée par les Blouses Roses dont la présence familière est toujours autant appréciée des parents pour faire patienter les petits en attente de fond d'œil ou de soins. Merci à Catherine FRADELLE et aux généreuses bénévoles.
- Le projet d'aménagement de la salle d'attente, démarré en 2013, prend forme avec des achats de jeux et de petits meubles en cette fin d'année. Bruno et Catherine en sont les principaux acteurs avec le service de pédiatrie de l'Institut.

▪ **Aide également à la Maison des Parents** pour des travaux de réfection d'un appartement, nécessaires pour le bien-être des familles résidentes.

▪ **TINO pour les familles** : et toujours autant de succès pour la grande peluche Tino et le livret « Mon œil nouveau » demandés fréquemment par les hôpitaux à destination des services pédiatriques et ophtalmologiques. Nous remercions Isabelle LICTEVOUT d'assurer depuis cette année la gestion des stocks et des envois.

Aide à des associations partenaires :

Des partenariats ont été signés depuis 2011 avec certaines associations ou organismes partenaires qui soutiennent notre cause et agissent pour le bénéfice des familles.

- Dernière année du Partenariat avec **l'association Matelots de la Vie (MDV)** présidée par Françoise LEVAUX. 1.500 euros par an sur 3 ans ont été versés par Rétinostop pour soutenir ce projet dont nous vous parlons chaque année. 3 jeunes ont pu, le temps d'un été, être porte-parole de l'Association sur le bateau des Matelots et créer des échanges avec les enfants hospitalisés de Curie. Nous souhaitons bon vent à cette belle association dont le concept caritatif a séduit d'autres pays.
- **Projet « Afrique »** présenté à l'AG de janvier 2011 par le Pr Pierre BEY et Laurence DESJARDINS et dont vous avez chaque année un compte-rendu. Il porte sur le développement des techniques de traitements français en Afrique subsaharienne, pour une meilleure information et un diagnostic précoce du rétinoblastome. Le Pr Pierre BEY est à nouveau présent à notre assemblée pour faire un point en images sur son dernier déplacement en Afrique et nous conter les progrès effectués. Nous arrivons au terme d'un partenariat de 3 ans signé avec Rétinostop pour un soutien de 10.000 euros par an.

Aide à la recherche :

Suite à un appel d'offre envoyé aux différents laboratoires œuvrant sur le rétinoblastome, Rétinostop a retenu un **projet sur le Développement des xénogreffes de rétinoblastome**, modèles précliniques pour la validation de cibles thérapeutiques, projet piloté par le Dr François F. RADVANYI. **15.000 euros** ont été ainsi versés à cette équipe de recherche à qui nous souhaitons une belle réussite dans ses travaux.

4 -Objectifs de Rétinostop pour 2014 :

Nos comptes sont à nouveau « reboostés » pour aborder plus sereinement, quoique avec prudence, l'année 2014 ! Nous souhaitons :

- Développer encore notre aide indispensable auprès des familles, financière mais aussi pratique (démarches...)
- Poursuivre notre soutien auprès des unités de recherche pour une meilleure compréhension de la maladie et la mise au point de nouveaux traitements. Un appel d'offre Rétinostop sera prochainement envoyé aux unités de recherche.
- Continuer le suivi du projet PICRI en 2014, présenté l'an dernier en AG et qui est très porteur pour Rétinostop en termes de subvention et de communication.

- Renouveler le projet concert de M. REINER pour une nouvelle saison. Nous en saurons plus dans quelques jours sur la faisabilité de cette manifestation.
- Donner davantage la parole aux jeunes. Une table ronde est mise en place depuis 2 ans pour permettre aux jeunes malades de se rencontrer mais aussi de s'exprimer. Mme DELAGE et M. SEIGNEUR ont accepté de l'animer à nouveau cette année et nous les en remercions bien sincèrement. Nous souhaitons renouveler ces opérations.
- Mettre l'accent sur les « anciens malades », qui ont pris, pour certains, leurs distances avec l'association et qui ont beaucoup à nous dire sur leur expérience, leurs difficultés, leurs besoins. Notre souhait serait de faire renaître des rencontres amicales mais aussi d'initier un groupe de travail dont les thèmes sont à définir et à travailler. Toutes les bonnes volontés sont donc les bienvenues !

Rétinostop poursuivra aussi des actions de communication, d'information et de reconnaissance de la maladie auprès d'instances publiques, de salons ou de congrès médicaux et nous appelons les bonnes volontés pour être à nos côtés.

Pour cela, comme chaque année, nous avons besoin de bénévoles pour nous représenter. N'hésitez pas à nous faire signe si vous souhaitez nous apporter votre appui.

Merci à tous de votre attention et bonne assemblée !

Le réseau régional et ses correspondants : Arlette BOUCHAIN, coordinatrice

J'ai apporté cette chaine, elle représente pour moi la chaine des correspondants mais comme je vais quitter la coordination des correspondants, je vais enlever un petit anneau qui restera dans ma poche bien précieusement et je vais remettre cette chaine à celle qui va me succéder, après vous avoir parlé des différentes actions réalisées par les correspondants.

Ghislaine POISIER – LOIRET

- Diffusion d'information dans divers organismes tels que écoles, crèches, personnel soignant etc... avec article dans le journal de sa commune
- 2 actions pour vendre des Tinos
- Soutien de plusieurs familles

François-Alexandre GOISMIER - MASSIF CENTRAL

- Représentation de Rétinostop avec Isabelle LICTEVOUT au Congrès de l'Association Française de pédiatrie à Clermont-Ferrand : diffusion d'affiches et de DVD pendant 2 jours

Isabelle LICTEVOUT – LOIRE RHONE CHAMPAGNE ARDENNES

- Organisation d'un cross dans le collège de sa fille qui a rapporté 5.055 € dont 3.020 € récoltés par sa fille et intervention dans les classes pour expliquer l'utilisation des fonds recueillis
- Remplacement de Marie-Françoise RAY à l'inauguration du Salon des Antiquaires de Tournus organisé par le Lions Club, grâce à l'intervention de Monsieur DIETRE qui nous a fait connaître, où 3.500€ ont été reversés à Rétinostop
- Rencontre des Kiwanis de St Etienne qui sont disposés à nous aider de façon locale et pour l'instant des places ont été offertes pour le baptême de l'air de 12 enfants avec les Mirauds Volants
- Contacts avec les 54 chorales du Val De Serre pour le concert d'octobre à St Sulpice
- Gestion des livres et des Tinos

Françoise FERTIER – PAYS de LOIRE

- Deux chèques obtenus suite à la vente de Tinos et de porte-clefs au cours d'une journée à la patinoire du petit port de Nantes dans le cadre du gala de l'Association Léo Lagrange Patinage
Information sur l'Association à cette occasion grâce à l'affichage du logo de Rétinostop

Dominique VERRIEN – ILE DE FRANCE

- Accompagnement de familles du Congo et de l'Algérie : mise en contact avec le Professeur BEY et échanges particulièrement très intéressants et très profonds avec d'une part les malades et leur famille et d'autre part avec les associations qui soignent dans ces pays-là

Domitille DE MONCLIN– BRETAGNE

- Actions prévues au printemps 2014 avec les Ladies et en fin d'année 2014 avec le Rotary

Béatrice DUTILLY– MIDI

- Représentation des maladies rares à Montpellier
- Vente de Tinos

Arlette BOUCHAIN - NORMANDIE

- Faisant partie de différentes organisations (ARS, CIC-Comité Interactif de Santé Basse-Normandie, Comité Médico-Scientifique Onco Basse-Normandie), je suis souvent en contact avec des médecins et des oncologues et je leur distribue à chaque fois des livrets et des DVD
- Contact avec les mairies de Fermanville et Gonneville qui continuent de nous apporter leur soutien
- Participation à une soirée au Centre Hospitalier Public du Cotentin où toutes les associations invitées ont expliqué le but et le rôle de leur association d'où l'occasion de parler de Rétinostop et du rétinoblastome.

Tous les correspondants ont un rôle très important au niveau de la diffusion d'informations qui permet de faire connaître Rétinostop.

Ce matin, il a été décidé de confier la coordination à Ghislaine POISIER pour 3 ans et elle sera aidée par Isabelle LICTEVOUT.

Avant mon départ, je demanderai à mettre sur le site et au service Pédiatrie de l'Institut Curie la carte de la France que j'ai coloriée en indiquant le nom de tous les correspondants par région.

Contribution de notre Parrain : remise d'un chèque de 6.468 € par Christophe ADAM, chef pâtissier de renom

L'année dernière, j'étais venu avec un chèque de 2.000 € obtenus en partie grâce aux droits d'auteur de mon livre « Éclairs » et je vous avais promis que je reviendrais avec une nouvelle idée. C'est ainsi qu'avec mon associé nous avons créé CHOC'OCTOBER à partir du mois de mai : CHOC parce que c'était autour du chocolat et OCTOBER parce qu'à l'origine nous devions organiser cet événement en octobre. Finalement il a eu lieu en novembre !



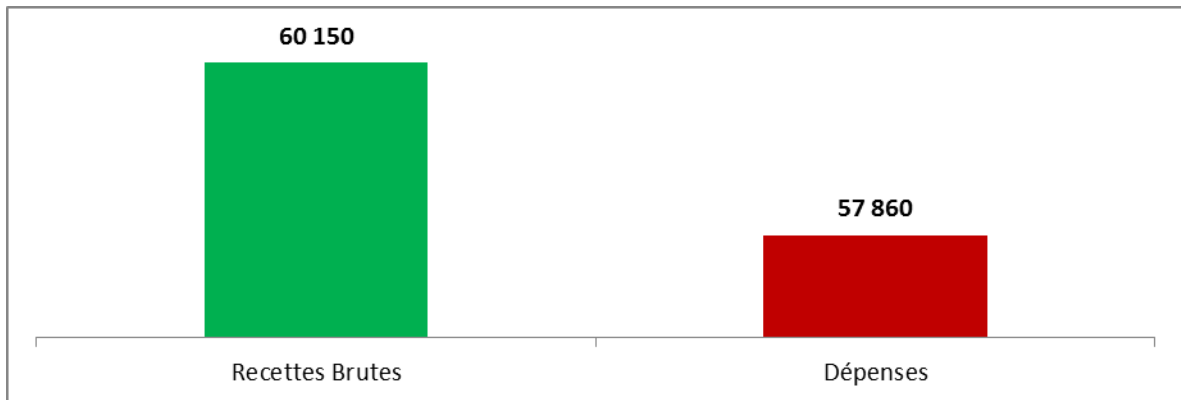
Avec l'aide de quatre copains chefs qui ont créé chacun un éclair pour cette occasion, nous avons vendu dans mes deux boutiques « L'éclair de génie », des éclairs pendant cinq jours, du mercredi au dimanche, avec le principe de reverser 1 euro à Rétinostop pour tout éclair acheté. C'est ainsi que nous avons vendu 6.468 éclairs d'où ce chèque de 6.468 € que je remets à Rétinostop aujourd'hui.

Nous allons renouveler cette expérience et nous espérons que d'autres confrères participeront à ce projet pour étendre CHOC'OCTOBER à d'autres boutiques, en profitant de ma réputation. Toutefois, nous ne voulons pas vous faire croire que nous ferons des miracles, nous préférons aller « tout doux », avec des chefs vraiment sensibilisés par cette cause. Une chose est certaine : nous consacrerons dans notre

emploi du temps très chargé un moment par an à Rétinostop.

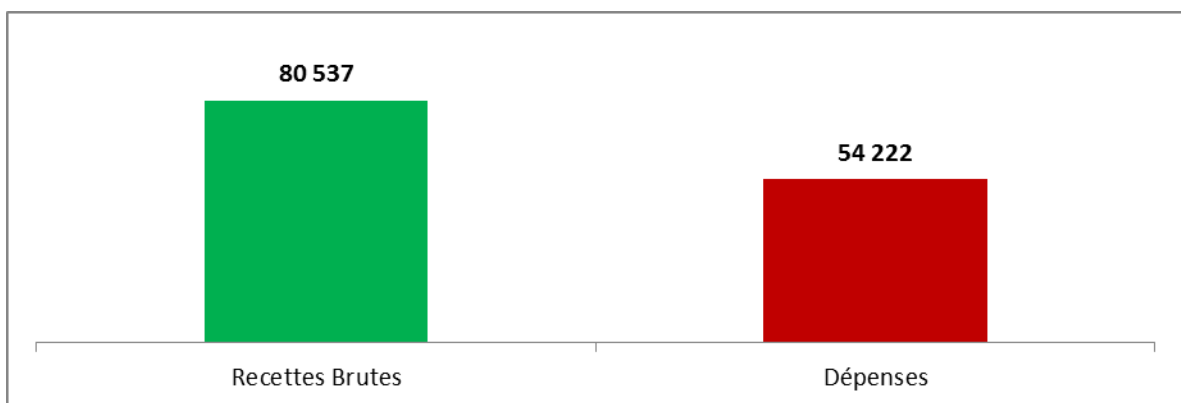
Encore un immense MERCI, Christophe, pour ce soutien qui contribue à la recherche !

Budget prévisionnel établi le 16 février 2013 et voté par le CA du 16 février 2013 :



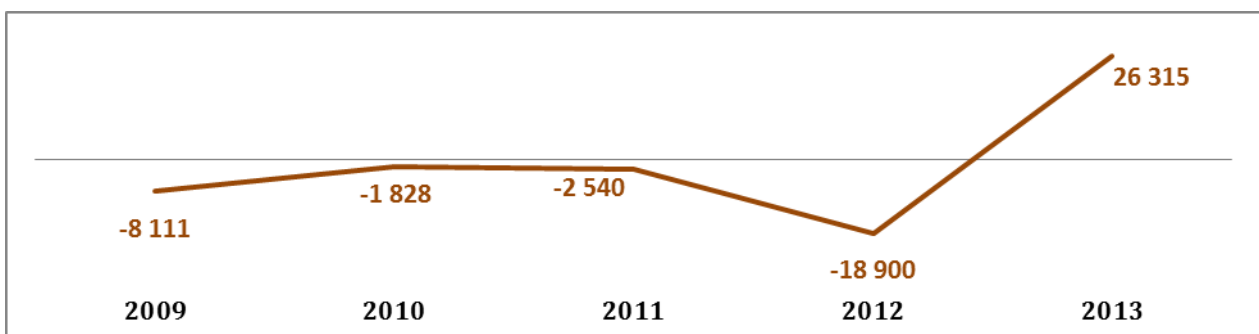
Le budget prévoyait, prudemment, l'équilibre pour cette année 2013, ce qui nécessitait de restreindre nos dépenses et d'augmenter, si possible, nos recettes.

Réalisations au 31 décembre 2013



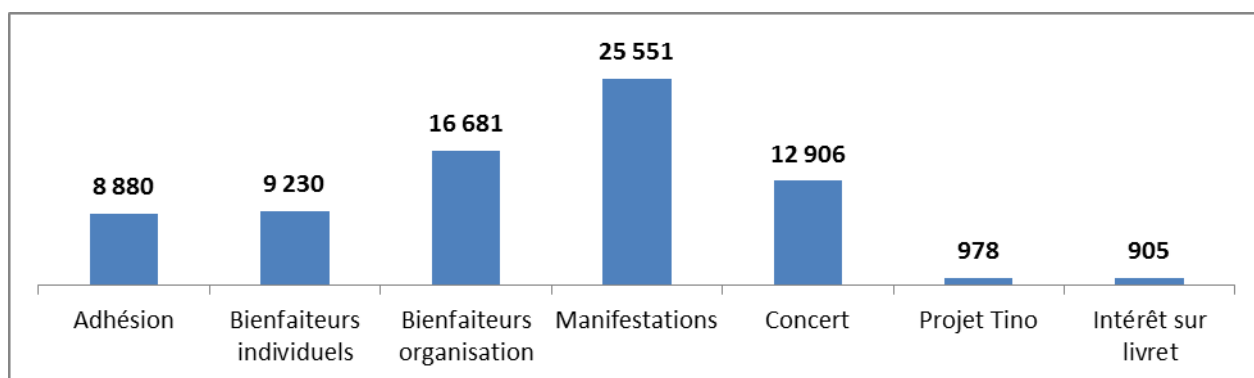
Enfin, l'année 2013 se révèle largement excédentaire. Le résultat est bénéficiaire de 26.000 €, ce qui est 11 fois plus important que prévu, en raison de manifestations réalisées avec succès

Évolution des résultats sur les 5 dernières années



Le résultat bénéficiaire de 2013 va permettre de reconstituer des réserves après 4 années de déficit

RÉPARTITION DES RECETTES NETTES, au total 75.192€.



Les recettes sont présentées nettes, c'est-à-dire après imputation de dépenses liées aux manifestations et projet Tino.

Si nous comparons les résultats par rapport aux prévisions, nous pouvons remarquer que :

- sont inférieures, les adhésions (-60 %) et les ventes de Tinos (-19 %)
- sont supérieures, les dons de bienfaiteurs individuels et organisations (+128 %), les manifestations (+ 200%)

Les adhésions

Au total, le poste adhésions représente 8.880 € soit 12 % DES RECETTES NETTES, pour une cotisation de 52,50 € en moyenne. Cela représente 172 adhérents, dont 28 nouvelles adhésions

A fin 2012, l'association comptait 204 adhérents, nous observons donc une baisse de 20 %, soit une perte de + de 60 adhérents.

Bienfaiteurs particuliers : 9.200 € soit 12 % des recettes nettes, pour un don moyen de 86 €.

Bienfaiteurs entreprises et organisations : 16.681€ soit 22 % des recettes nettes, pour un don moyen de 1.042 €. Ces bienfaiteurs sont nommés dans le rapport d'activité.

Manifestations (hors concert) :

Ce poste représente 25.551€ soit 34 % des recettes nettes.

- soirée théâtre 23 janvier : 2.755 €
- ventes aux enchères Arcadia : 123 €
- dons cross Metz : 4.626 €
- dons cross Saint Galmier : 5.085 €
- ventes Amiens : 6.494 €
- opération choc'October : 6.468 €

Concert du 18 octobre 2013 à St-Sulpice :

Cette manifestation exceptionnelle à elle seule a représenté 12.906 € soit 17 % des recettes nettes. Elle a remporté un grand succès ; pour autant, elle a demandé une grande implication (Nathalie DURIS, Catherine BOTHOREL et tous les bénévoles) et elle représente des risques financiers importants. Sa possible reconduction impliquera une réflexion de fonds importante.

Projet Tino : ce poste représente 978 € soit 1.3 % des recettes nettes.

La vente des petites peluches TINO a rapporté 2.580 €, soit 5 fois moins qu'en 2012 (défi d'Antoine : 1.300 Tinos vendus par un petit garçon et sa famille).

Les frais inhérents au projet TINO sont :

- Coût stockage : 576 €
- Coût envoi peluches et livres mon œil nouveau : 1 280 €

La vente d'une peluche rapporte à l'association environ 5 €. Il reste en stock 6 000 peluches Tinos. Compte tenu des frais d'envoi importants, il est souhaitable de privilégier les ventes de Tino lors des manifestations.

Intérêts sur livret d'épargne : ce poste représente 905 € soit 1.2 % des recettes nettes

RÉPARTITION DES DÉPENSES, au total 48.876 €

Nous constatons ici que presque deux tiers des moyens financiers sont affectés aux 3 principaux objectifs de l'association

Aide à la recherche : ce poste représente 15.000 €, soit 31 % des dépenses.

En 2013, l'aide à la recherche a contribué à financer un projet conduit par le Docteur François RADVANYI.

Aide aux familles : ce poste représente 8.800 €, soit 18 % des dépenses.

- Aide aux familles (aides d'urgence) : 4.800 €, soit 12 familles aidées
- Aide en matériel : 4.000 €

Faire connaître la maladie : ce poste représente 7.267 €, soit 15 % des dépenses.

Ces dépenses ont été engagées pour l'édition des journaux d'information et du livret d'information, pour la vidéo du concert et les participations aux congrès.

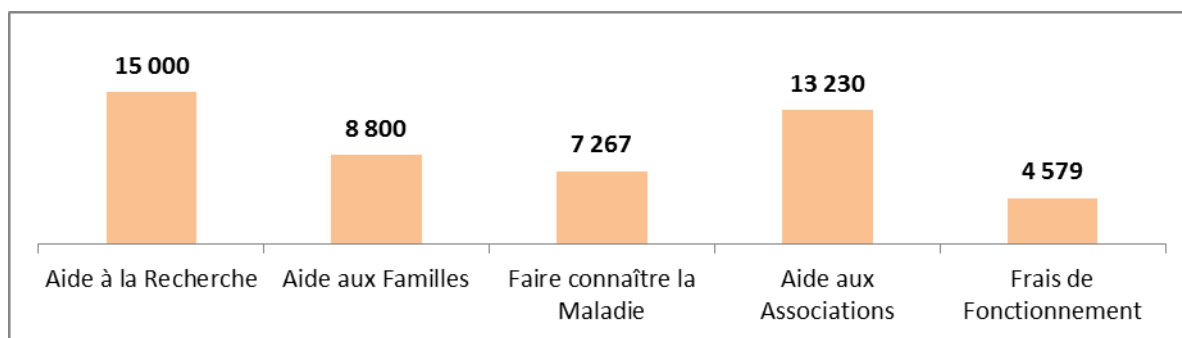
Aide aux associations : ce poste représente 13.230€, soit 27 % des dépenses.

- Projet Afrique – AMCC : 10.000 €
- Matelots de la vie : 1.500 €
- Maison des parents : 1.324 €
- Blouses Roses : 246 €
- Autres : 150 €

Frais de fonctionnement de l'association : 4.590 €, soit 9 % des dépenses, ce qui est tout à fait dans la norme.

- Achat de fournitures : 282 €
- Frais affranchissement : 1.337 €
- Déplacements, réunions et AG : 2.960 €
- Les frais postaux comprennent 650 € engagés par avance (achat d'enveloppes affranchies avant la hausse annuelle).

A noter qu'un changement est intervenu au niveau des remboursements de frais avec la mise en place de la baisse de tarif pour les remboursements des frais de déplacement en voiture.



Nous constatons ici que presque deux tiers des moyens financiers sont affectés aux 3 principaux objectifs de l'association

ETAT DE LA TRÉSORERIE AU 31 DÉCEMBRE 2013 :

Sur compte courant : 9.510 €

Sur livret : 76.089 €

Soit un total de : 85.599 €

Pour mémoire fin 2012, ce total était de 59.284 €, soit une hausse de 44 %

Vous trouverez le détail des comptes (recettes, utilisation des ressources) dans le bilan d'activité.

► Les comptes ont été approuvés par l'ensemble de l'Assemblée.

Élections partielles des membres du Conseil d'Administration

Membres sortants : (échéance du mandat : AG du 18 janvier 2014)

- Mme Arlette BOUCHAIN
- Mme Catherine FRADELLE
- Mme Erika LEIMAN
- M. Arnaud de MONCLIN
- M. Dominique VERRIEN

*Lors du CA d'octobre 2013, Martine LORRAIN avait annoncé son non-renouvellement au poste de présidente mais garderait son poste au CA.

*Mme Arlette BOUCHAIN ne renouvelle pas son mandat au CA.

*Mme FRADELLE, Mme LEIMAN, M. de MONCLIN, M. VERRIEN ont souhaité conserver leur poste.

Nous enregistrons **1 candidature** pour **1 poste à pourvoir** : Mme Annick BARRAL présente sa candidature au CA. En accord avec nos statuts [et sans demande spéciale du CA ou d'un quart des membres présents pour un vote à bulletin secret] l'élection a lieu à main levée à la majorité absolue des membres présents.

Les pouvoirs ont été distribués aux adhérents de façon aléatoire, au début de la rencontre.

Résultats des élections :

Nouveaux membres élus : (échéance : AG de janvier 2017)

Mme Annick BARRAL

Mme Catherine FRADELLE

Mme Erika LEIMAN

M. Arnaud de MONCLIN

M. Dominique VERRIEN

Membres élus jusqu'en janvier 2015

Mme Isabelle AERTS

Mme Catherine BOTHOREL

Mme Isabelle LICTEVOUT

Mlle Marine LORRAIN

M. Philippe MAILLARD

Membres élus jusqu'en janvier 2016

Mme Marcelline DANTONNET

M. Bruno GAMBIER

M. Laurent FERROUILLAT

Mme Martine LORRAIN

Mme Marie-Françoise RAY

Membres de droit selon les statuts de l'association :

Mme Mariel MARTIN, Cadre de Santé du service de pédiatrie à l'Institut Curie

M. Jacques GILLAIN (ou représentant), Directeur service finances à l'Institut Curie

Membres d'Honneur :

Mme Laurence DESJARDINS

Pr. François DOZ

Mme Martine LORRAIN

Pr. Jean-Michel ZUCKER

Élection annuelle du nouveau bureau Rétinostop

Mme Annick BARRAL présente sa candidature au poste de secrétaire générale.

Mme Catherine BOTHOREL quitte son poste de secrétaire générale pour postuler au poste de présidente.

Le CA a donné son accord pour un vote à main levée.

Les nouveaux membres du bureau ont été élus à l'unanimité.

Composition du nouveau bureau au 18 janvier 2014:

Mme Catherine BOTHOREL, Présidente ; M. Bruno GAMBIER, vice-Président, Mme Isabelle AERTS, vice-Présidente référente médicale I.C ; Mme Marcelline DANTONNET, Trésorière ; M. Laurent FERROUILLAT, Trésorier adjoint ; Mme Annick BARRAL, Secrétaire générale ; Mlle Marine LORRAIN, Secrétaire adjointe.

Mot de la nouvelle présidente : Catherine BOTHOREL

Bonjour à tous,

Le Conseil d'Administration a sollicité ma candidature et m'a élue nouvelle Présidente de Rétinostop. Je remercie sincèrement tous les membres de m'avoir accordé leur confiance.

Je ressens à la fois de l'émotion mais surtout de l'humilité à succéder à Martine LORRAIN qui a tenu « la maison » pendant 20 ans. Elle restera néanmoins à nos côtés pour accompagner la transition, gérer l'aide aux familles et poursuivre son combat contre la maladie.

Ce poste de Présidente est peut-être considéré comme un privilège par certains mais j'ai surtout conscience de la responsabilité importante à me retrouver à la tête de notre association. Je reçois aujourd'hui le témoin qui sera transmis par la suite à d'autres afin que l'héritage de Rétinostop perdure dans le temps.

Je voudrais me présenter à tous ceux qui ne me connaissent pas. L'association, je la connais depuis sa création. En tant que jeune maman de 3 enfants en 1994, j'ai été comme Martine confrontée à la maladie de ma cadette. Pas d'outils informatiques à l'époque pour se documenter et se rassurer, juste l'hôpital comme lieu de rencontre avec d'autres familles aussi perdues et démunies.

En 1994, Martine m'a contactée pour rejoindre la chaîne de parents qu'elle souhaitait mettre en place. Ma réponse fut rapide et mon implication dans cette aventure tout autant. Quel soulagement de ne plus se sentir isolée !

Une association est alors née en novembre de cette même année, avec beaucoup d'attentes, de questions, d'espoir, grâce au concours commun de parents et de médecins de l'Institut Curie. Elle a grandi très vite, comme nos enfants, et j'ai pu participer à son développement et m'impliquer davantage au fil des années en tant que secrétaire adjointe puis secrétaire générale, au sein d'une équipe solidaire et enthousiaste.

Aujourd'hui je cède ma place au secrétariat mais la relève est assurée par Annick et Marine.

Martine a donné l'élan initial et s'est engagée sans limites dans cette association, souvent au détriment de sa vie familiale, et je la remercie de tout cœur au nom des parents. Une page se tourne ce jour mais une autre va s'ouvrir pour que Rétinostop poursuive sa mission !

Je pense aux jeunes parents qui découvrent à leur tour la maladie, aux anciens malades qui se sentent parfois un peu éloignés de l'association, à nos ados qui ont grandi avec Rétinostop et souhaitent à leur tour placer leurs pions sur l'échiquier.

Je pense aussi aux médecins et chercheurs qui se battent pour une meilleure compréhension de la maladie dans le but d'améliorer sans cesse les traitements pour nos enfants, et avec lesquels nous avons établi au fil du temps des relations privilégiées.

Comme toutes les associations, Rétinostop a connu des mers calmes mais aussi quelques tempêtes et je souhaiterais de tout cœur que reviennent les valeurs premières de solidarité, de convivialité et d'engagement. C'est le ferment d'une association caritative. Nous devons recréer des espaces d'échanges conviviaux où chacun pourra trouver une place pour exprimer et faire partager ses idées, avec la garantie d'être écouté. Nous devons raviver le dialogue interne qui a parfois du mal à s'imposer. Il reste beaucoup de souhaits en attente, beaucoup de paroles tues et donc encore beaucoup de défis à relever.

Je deviens Présidente, mais à vos côtés, car je ne peux agir seule.

Je souhaite réunir toutes les bonnes volontés car vous êtes, vous les membres de Rétinostop, les acteurs de la vie associative, ceux qui la font avancer. Je compte donc sur votre engagement, vos convictions, votre diversité pour créer, décider et agir ensemble. Les familles ont besoin de nous mais aussi les unités de recherche vers qui nous continuerons à nous tourner, à leur apporter notre soutien. Vous verrez qu'en 20 ans, Isabelle vous en parlera, la recherche a fait des progrès conséquents et a de belles perspectives d'avenir pour de nouveaux traitements. C'est une source majeure d'espoir pour tous nos enfants !

Pour résumer, je dirais que Rétinostop doit « mieux être », « mieux faire » et « mieux servir ». Je vais modestement mais fermement m'y employer et je compte sur vous, parents, médecins, pour m'accompagner.

Rétinostop a 20 ans comme certains de nos enfants qui l'ont accompagnée, et je lui souhaite encore de nombreuses et belles années !

Merci à tous !

II. LES 20 ANS DE RETINOSTOP

Les 20 ans de Rétinostop par le Pr François DOZ, Pédiatre oncologue, Directeur médical thématique, coordinateur recherche et enseignement à l'Institut Curie, Membre Fondateur et d'Honneur de Rétinostop

Bonjour,

Je suis bien sûr très honoré et très touché que les membres du bureau ou du CA de Rétinostop m'aient demandé cette année d'ouvrir la séance.

C'est d'autant plus important pour moi que nous fêtons cette année les 20 ans de Rétinostop !

Je vais éviter d'être un peu trop personnel et "fleur bleue" mais il y a 20 ans tout a commencé lors d'une consultation avec la petite Marine et sa Maman, Martine LORRAIN. C'était assez tôt dans l'histoire de la maladie de Marine que sa Maman, en consultation, soulevait la question du partage avec d'autres familles, des difficultés liées au parcours de l'annonce, du traitement et du suivi post-traitement dans cette maladie-là. Ce souhait de partage a trouvé en fait beaucoup d'échos en moi parce que je trouvais que c'était une préoccupation importante et que, au-delà du partage avec les soignants en consultation, un partage entre familles concernées paraissait effectivement une idée excellente. C'est de cette consultation, qui a eu lieu au cinquième étage en hôpital de jour dans une salle qui est aujourd'hui une chambre de patients suite aux différents réaménagements, que l'idée de fonder une association est née.

Le souvenir suivant pour moi dans Rétinostop c'est la première réunion de plusieurs parents dont certains sont encore très actifs dans l'association et d'autres pas, ce qui est bien normal. Cette réunion a eu lieu au septième étage dans une salle avec des photographies des précédents directeurs de l'institut Curie. C'est dans cette salle qui n'existe plus car transformée actuellement en laboratoire, que les parents concernés ont fait naître l'association et c'est pendant cette séance en particulier qu'ils en ont cherché le nom.

C'est Monsieur Guyon qui presque véhément, a créé le nom de RetinoSTOP car il y en avait marre du Rétino ! Bien sûr, c'est un nom qui est resté et qui est excellent.

Ce matin, j'ai regardé le site internet de Rétinostop et je vais dire quelques mots sur les 4 objectifs qui sont d'aider les familles, de soutenir la recherche, de promouvoir l'information et de promouvoir des rencontres. En 20 ans, je pense que Rétinostop a vraiment fait énormément progresser ces quatre thématiques.

1. L'aide des familles :

Je peux en témoigner en tant que pédiatre consultant, des enfants ont souvent pu bénéficier du soutien de Rétinostop, d'ailleurs avec un travail qui est fait en lien par exemple et entre autres avec les assistantes sociales du service de Pédiatrie qui se sont succédées dans l'équipe au cours de ces 20 ans, et en particulier une participation de Rétinostop au montage de dossiers pour l'acquisition de matériels d'aide à la lecture ou dans le cadre du handicap visuel. Je pense que de très nombreuses familles ont bénéficié de cette aide et je pense qu'aussi le partenariat entre Rétinostop et Prothelem a été également très utile pour de nombreuses familles.

2. Le soutien à la recherche :

C'est Isabelle AERTS qui fera une rétrospective tout à l'heure de ce qui s'est passé au cours de ces 20 dernières années. Moi, je voudrais juste citer quelques exemples du soutien et de l'implication de Rétinostop sans rentrer dans les détails des progrès de la recherche.

Tout d'abord en **recherche clinique**, je pense que Rétinostop est une association extrêmement pionnière c'est à dire qu'actuellement, et cela a commencé il y a 20 ans, de plus en plus les associations de parents sont sollicitées pour relire les formulaires d'informations et de consentement pour la participation des enfants aux protocoles de recherche clinique. Et on vous a sollicité pour cela Rétinostop mais on vous a sollicité pour bien plus que cela et je me souviens de discussions dans cet amphithéâtre sur la nature même de la recherche que nous proposons de faire et en particulier sur une étude randomisée comparative donc avec un tirage au sort entre deux types de chimiothérapie. Je pense que plus Rétinostop fait plus que l'implication de parents, non seulement dans la relecture de formulaires d'informations et de consentement conçus pour soutenir une recherche conçue par les médecins, Rétinostop fait plus que cela c'est à dire que Rétinostop a donné son avis sur la recherche elle-même. Je pense que c'est pionnier et qu'il faudrait que cela s'étende dans d'autres cancers de l'enfant. C'est vrai qu'il y a 20 ans, le seul traitement conservateur ou presque, le seul traitement possible était l'irradiation externe en tous cas en arrière de l'équateur de l'œil, et aujourd'hui, on le savait déjà il y a 20 ans, sachant les effets secondaires de la radiothérapie, et bien, les indications d'irradiation externe ont énormément diminué. C'est un progrès auquel Rétinostop a conceptuellement participé, et cela me paraît extrêmement important, avec des études successives toutes soutenues par le programme hospitalier de recherche clinique du Ministère de la Santé, donc, ce sont des études qui sont extrêmement validées par des experts internationaux qui sont ensuite publiées dans des journaux académiques à haute valeur scientifique et lus. Tous nos collègues dans le monde, je le dis avec fierté au nom de toutes les équipes qui participent, tous nos collègues dans le monde ont une grande reconnaissance de l'activité scientifique dans le domaine du rétinoblastome menée par nos équipes.

Et puis Rétinostop dans le domaine de la recherche a aussi beaucoup collaboré sur la **recherche biologique** avec des laboratoires INSERM CNRS de l'institut Curie et je pense que les progrès essentiels ont été déjà perceptibles dans les études génétiques constitutionnelles c'est-à-dire la recherche de l'anomalie du gène RB1 qui est responsable de la survenue de cette maladie, recherche qui a été faite dans l'équipe de Dominique STOPPA-LYONNET avec Marion GAUTHIER-VILLARS, Claude HOUDAYER et d'autres encore, mais également aujourd'hui avec le laboratoire et dans l'équipe de François RADVANYI, il y a une étude très importante sur la génétique des tumeurs elles-mêmes, non plus des individus mais des tumeurs elles-mêmes qui devrait à terme déboucher éventuellement sur des nouveaux traitements en plus des progrès sur la connaissance qu'elle apporte et là ce sont vraiment des travaux auxquels Rétinostop a contribué dans les dernières années et qui paraissent extrêmement importants. Rétinostop a également contribué depuis très longtemps aux données de thérapeutiques expérimentales avec en particulier la photothérapie dynamique.

On en reste pour l'instant au modèle préclinique grâce au Docteur Nathalie CASSOUX récemment arrivée dans l'équipe et on a des outils bien améliorés, qui permettent de tester de mieux en mieux des médicaments non seulement sur des cellules de rétinoblastome mais maintenant aussi sur des animaux porteurs de cette tumeur de rétinoblastome. Ce sont des modèles très prometteurs, même si je ne sais pas encore quand pourront être utilisés ces travaux pour des études cliniques car c'est un travail de très longue haleine. Ils datent de juste un peu moins de 20 ans maintenant. C'est ce que je voulais citer pour le soutien à la recherche à la fois clinique et biologique.

3. L'information :

Je me souviens de l'émotion que j'ai eue aux 10 ans de Rétinostop avec le livret et depuis 10 ans ce livret d'information est extrêmement utilisé et diffusé. C'est une aide pour les professionnels qui est majeure : cela permet une meilleure interaction car les parents et les enfants quand ils grandissent ont leurs questions et à partir de ce livret on peut répondre, ils ont déjà réfléchi à la problématique et c'est un support extraordinaire. Il est en train d'être réactualisé, je crois qu'il doit être fini ou presque, je pense que nous avons fait chacun 25 relectures, mais c'est bien d'avoir un tel travail car comme on ne peut le changer que tous les 10 ans effectivement, il faut être soigneux dans sa rédaction. C'est un acquis énorme accompli grâce à Rétinostop. Il y a eu aussi des progrès aussi sur la diffusion de l'information concernant cette maladie avec une implication également au Ministère de la Santé où j'ai pu aller à certaines réunions sur le carnet de santé. Le carnet de santé cite maintenant très bien ces signes de leucocorie, de strabisme chez le petit enfant. Malheureusement, là, depuis 20 ans, là on n'a pas énormément progressé sur les retards au diagnostic : cela reste tout de même une maladie confidentielle, cela reste quand même une maladie pour laquelle des parents signalent des symptômes qu'ils remarquent pendant des mois avant qu'on ne les prenne en compte. Ce sont des histoires que nous voyons encore à chaque instant et pour l'instant, on n'a pas énormément progressé, n'est-ce-pas Laurence, donc là, il y a vraiment quelque chose à peut-être essayer pour un jour y arriver grâce à vous. Là, on a essayé différentes stratégies et il faut reconnaître que l'ignorance sur cette maladie et les retards au diagnostic existent encore. Je pense qu'il y a moins d'ignorance qu'avant sur le risque de prédispositions génétiques et donc quand une personne jeune adulte a été concernée par le rétinoblastome dans l'enfance, il est rare aujourd'hui qu'elle ne soit pas informée du risque de transmission. Cela arrive encore néanmoins.

Et Rétinostop contribue également à l'information au sein des professionnels dans la Société de Pédiatrie, dans la Société d'Ophthalmologie et on lui est très reconnaissant.

Je ne pense pas que l'on puisse parler d'échec sur la diffusion de la connaissance sur cette maladie, c'est simplement quelque chose de longue haleine et je suis convaincu que l'on va y arriver.

4. Les rencontres :

Je sais que Rétinostop en promet énormément : le réseau national des correspondants s'est étoffé, je sais combien et encore je ne sais pas tout mais j'ai des témoignages personnels pour dire combien ce réseau a pu être soutenant pour de très nombreuses familles et j'ai beaucoup d'admiration à vrai dire pour les parents qui s'impliquent comme cela. Je me souviens de ma propre inquiétude à leur sujet au début de l'association en disant « attention ! Cela mérite quand même d'avoir soi-même suffisamment de distance pour pouvoir ne pas être trop touché finalement par les histoires des autres » mais l'expérience montre que ceux qui choisissent d'être correspondants aident effectivement les familles qui les joignent.

Voilà, et pour finir mon quart d'heure, je voudrais aussi remercier bien sûr tout Rétinostop, tous les membres de l'association et les membres du CA et du bureau. A ce sujet, bien sûr comme dans toute association, comme dans tout projet qui dure déjà depuis 20 ans, c'est normal qu'il y ait des différences d'appréciation, des différences de jugement, des points de vue qui se confrontent et je pense que la cause qui nous réunit et qui vous réunit dépasse beaucoup toute confrontation puisque la cause justifie tous les efforts et les consensus.

Je voudrais beaucoup remercier tous les professionnels de l'Institut Curie qui s'occupent des enfants atteints de rétinoblastome. Je tiens bien sûr à remercier Laurence DESJARDINS qui est une amie. Pour moi, le rétinoblastome et l'activité scientifique de recherche sur le rétinoblastome ont commencé par un rock en roll endiablé au congrès mondial du rétinoblastome à Sienna et c'était il y a un peu plus que 20 ans !

Je partage beaucoup avec Laurence depuis ce rock en roll et je pense que l'équipe qu'elle a autour d'elle est également tout à fait remarquable. Surtout ce que j'apprécie et depuis toujours, et là aussi je pense qu'on a été pionnier, c'est le souhait de Laurence et de ses collègues d'avoir un exercice pluridisciplinaire parce que c'est elles qui font le diagnostic, c'est elles qui font les traitements locaux, nous, on est avec elles, on discute avec elles, mais bien sûr c'est grâce à elles que ces traitements locaux conservateurs se font. On est passé d'une période où on traitait, où on raisonnait en traitant globalement, maintenant on ne traite plus une rétine entre guillemets, on traite chaque tumeur et c'est vraiment un travail d'orfèvre et bien sûr chaque tumeur, dans chaque œil, pour chaque enfant, avec une prise en charge globale, qui est absolument nécessaire et qui est pluridisciplinaire, ce que j'apprécie énormément.

Je voudrais aussi remercier énormément toute l'équipe de Pédiatrie, et bien sûr en particulier Jean Michel ZUCKER ici présent qui lorsque je suis revenu de San Francisco fin 90 donc c'était il y a 23 ans, m'a dit : "tu vas t'occuper, tu vas conduire les travaux de recherche du service sur le rétinoblastome » et c'était un honneur extrême pour moi. Je lui en suis très reconnaissant encore aujourd'hui.

Et puis aussi toute l'équipe médicale de Curie qui a pris cette problématique très à cœur puisque la grande majorité des enfants en France atteints de cette maladie sont adressés à l'Institut Curie qui est donc certainement un des centres les plus actifs au monde dans cette pathologie en accueillant enfant par enfant, famille par famille et tous les collègues de notre équipe sont impliqués de tous les métiers.

Je tiens à remercier les soignants qu'ils soient médicaux ou non médicaux, les infirmières, les auxiliaires de puériculture, les agents hospitaliers, tout le monde intervient, les éducatrices, l'assistante sociale, toute monde intervient quotidiennement au contact de ces familles et il n'y aurait pas une prise en charge de qualité sans cet exercice pluridisciplinaire qui s'étend largement au delà de la pluridisciplinarité médicale. Je pense aussi aux autres services qui sont les services d'imagerie qui mènent une recherche de pointe également reconnue dans le monde dans le domaine du rétinoblastome, les services de biopathologie et tous les services de l'institut Curie de manière générale y compris les services administratifs qui sont là aussi pour faciliter la prise en charge de ces enfants et de ces familles, donc de vos enfants et de vous-mêmes.

20 ans, c'est quand même impressionnant et je pense aussi que ce qui est important c'est la vitalité et les projets qui continuent.

Donc, je vous remercie et je vous félicite.

Rétrospective des 20 ans de recherche et traitements sur le rétinoblastome : Dr. Isabelle AERTS, pédiatre oncologue à l'Institut Curie et vice-présidente de Rétinostop

Que s'est-il passé en 20 ans depuis la naissance de Rétinostop en 1994 ?

Tout d'abord, la situation du cancer en France en 2012 et en particulier du rétinoblastome montre qu'entre 2004 et 2008, un effectif moyen annuel de 51 patients atteints de rétinoblastome a été recensé. Cette pathologie qui concerne le petit enfant, essentiellement l'enfant de moins de 1 an et jusqu'à 4 ans représente 3% des cancers de l'enfant. La survie dans nos pays est aujourd'hui excellente puisque pour la tranche d'âge de 0 à 14 ans, la survie à 5 ans est de 98,7% et dans la tranche d'âge de moins de 1 an, on est proche des 100%. Ces chiffres ont été établis sur 400 patients environ.

Les grands changements concernent :

- les classifications,
- les traitements,
- la génétique,
- la génétique tumorale,
- les PIC

1. LES CLASSIFICATIONS

1.1. LES CLASSIFICATIONS POUR LES TUMEURS AU NIVEAU DE L'ŒIL

Les premières classifications étaient basées en fait sur les traitements qui étaient disponibles au moment où ces classifications ont été établies. Elles avaient pour objet d'être prédictives du succès des traitements conservateurs.

Au départ le traitement du rétinoblastome était essentiellement par radiothérapie et la classification de REESE ELLWORTH en 1963 avait retenu cinq groupes. Les groupes 5 étaient les patients pour lesquels les chances de conservation oculaire par la radiothérapie étaient les plus faibles et en pratique il s'agissait souvent de patients pour lesquels l'énucléation s'avérait nécessaire.

Puis, la radiothérapie a été supplantée petit à petit par la chimiothérapie et une autre classification s'est avérée nécessaire : la classification ABC ou IRC publiée en 2002-2003 par Ree MURPHY. Celle-ci retient toujours actuellement 5 groupes avec :

- les groupes D qui sont les anciens groupes 5
- et les groupes E qui sont aussi des groupes 5 qui ont été subdivisés.

Cette classification est en cours d'évolution suite aux discussions de Livia LUMBROSO avec Ree MURPHY.

1.2. LES CLASSIFICATIONS AVEC UN STAGING DE LA MALADIE

Après les classifications pour les tumeurs au niveau de l'œil, il s'est avéré utile ensuite de faire ce qui avait été fait pour d'autres cancers mais pas encore pour le rétinoblastome, à savoir un staging de la maladie :

- d'abord avec une maladie qui se trouvait localement au niveau des yeux et pour lesquels le traitement pouvait être conservateur donc avec une maladie au stade 0,
- et ensuite avec une maladie aux stades 1 ou 2 où une énucléation pouvait être nécessaire, le stade 2 concernant les patients pour lesquels la résection était microscopiquement incomplète c'est à dire qu'il restait quelques cellules non enlevées qui modifie la prise en charge thérapeutique et aussi le pronostic des patients.

Ce sont les stades 0 et 1 que l'on voit dans nos pays, le stade 2 que l'on ne doit plus voir mais que l'on voit encore quelques fois mais exceptionnellement, et puis les stades 3 et 4 que l'on ne voit pas en Europe et en France, mais qui sont comme vous l'a dit le Professeur BEY, des pathologies très fréquentes en Afrique ou dans d'autres pays où l'accès aux soins n'est pas celui que nous avons ici.

Ce travail a été un travail international auquel François DOZ a participé et qui a fait l'objet d'une publication en 2000.

2. LES TRAITEMENTS

2.1. TRAITEMENTS DES FORMES ÉTENDUES

Ces traitements concernent les cas où une énucléation s'avère nécessaire en général pour au moins un des deux yeux, comme c'est souvent le cas pour les formes unilatérales.

Le rétinoblastome unilatéral étendu se révèle le plus souvent par une leucocorie. Dans ce cas-là, la tumeur est volumineuse et une énucléation s'avère être nécessaire. La prise en charge actuelle comprend une consultation auprès des ophtalmos, un fond d'œil sous anesthésie générale et la réalisation d'une IRM. Aujourd'hui, on essaie de ne plus faire de scanner pour faire le bilan de l'extension de cette maladie au niveau du nerf optique comme on le faisait encore il y a 20 ans.

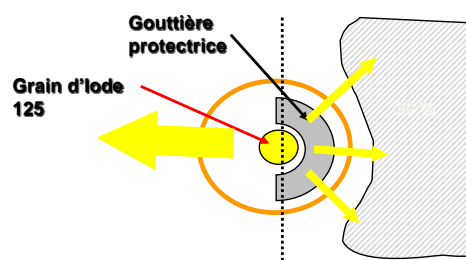
C'est l'occasion pour moi de remercier l'équipe de Hervé BRISSE et Cécile CELLIER qui sont les radiologues avec qui nous travaillons : ils sont extrêmement disponibles et réservent tous les mercredis une place d'anesthésie générale d'IRM pour pouvoir traiter en urgence les patients atteints de rétinoblastome. On a uniquement 5 places d'IRM sous AG par semaine donc le fait d'en avoir une qui est réservée aux malades de rétinoblastome est un énorme effort de leur part pour aider à la prise en charge de ces patients.

2.1.1 Principaux changements intervenus au cours des 20 dernières années :

- la généralisation des implants en corail qui étaient à leur début en 1994,
- la création de la peluche Tino qui depuis nous aide beaucoup, nous les soignants, la famille et les enfants,
- une standardisation des indications des traitements post-opératoires :
 - les indications de chimiothérapie après énucléation sont devenues moins fréquentes aujourd'hui : dans la catégorie de risque faible, la chimiothérapie n'est plus proposée (ceux qui ont reçu une chimiothérapie il y a 20 ans, n'en recevraient plus aujourd'hui) ;
 - le contenu de la chimiothérapie a diminué aussi dans la catégorie de risque moyen et pour les patients qui ont besoin de ce traitement, les chimiothérapies sont devenues moins lourdes. Il y a 20 ans, on utilisait des chimio qui comprenaient des médicaments faisant partie des antracyclines efficaces dans cette maladie mais avec des effets secondaires que l'on souhaitait pouvoir éviter. Aujourd'hui on guérit aussi bien le rétinoblastome sans utiliser ces médicaments-là après énucléation quand la chimiothérapie s'avère nécessaire ;
 - grâce aux progrès des techniques chirurgicales, les risques élevés sont devenus très rares et on n'a plus de patients qui ont une résection microscopiquement incomplète
- une évolution des protocoles : deux protocoles se sont succédés, le RB SFOP 01 et le RB SFCE 2009 pour lequel Rétinostop a contribué à hauteur de 60.000 € au financement de la totalité de cette étude qui est actuellement en cours
- la mise au point de la curiethérapie orbitaire pour les patients qui présentaient une résection microscopiquement incomplète : elle a pour but de diminuer les séquelles sur le développement du massif facial grâce à la gouttière qui protège l'os et donc qui ne l'irradie pas, la radiation se faisant uniquement vers la zone qui est porteuse des cellules résiduelles. Cette technique, pratiquée sous anesthésie générale, a été mise au point à l'Institut Curie par l'équipe de radiothérapie avec Rémi DENDALE et Alejandro MAZAL, à la suite des travaux effectués par le Pr Clare STANNARD en Afrique du Sud.

La Curiethérapie Orbitaire

Gouttière et atténuation du rayonnement



Vue en coupe d'une ligne radioactive implantée

- les résultats de l'étude RB SFOP 01 :
Rétinostop a contribué très largement à cette étude et ce jusqu'à son achèvement avec la prise en charge tous les frais d'édition de sa publication.
123 patients ont été traités au cours de cette étude avec bien évidemment l'accord des parents et à ce jour, aucun d'entre eux n'a présenté de problème particulier, tout le monde va très bien :
 - le pronostic est excellent pour le rétinoblastome unilatéral,

- les formes à haut risque (stade 2) sont exceptionnelles aujourd'hui : il y a eu un seul patient à haut risque. 57 patients n'ont pas eu de chimiothérapie postopératoire, les autres oui
- le bilan d'extension qui était fait pour les patients qui avaient besoin de recevoir une chimiothérapie pour les formes de risque intermédiaire, et qui consistait en une ponction lombaire de la moelle osseuse pour vérifier l'absence de cellules tumorales, s'est avéré négatif pour tous les patients. De ce fait, il nous a semblé que probablement, nous en faisons trop : même s'il était fait sous anesthésie, il nous a paru inutile d'ennuyer les enfants avec cet examen. Donc, nous avons diminué dorénavant les indications et nous les ciblons mieux.
- la bonne tolérance de la chimiothérapie adjuvante qui ne comprenait plus d'antracycline a été démontrée par cette étude
- la désescalade thérapeutique se poursuit pour les patients de risque intermédiaire. Pour uniquement certains d'entre eux, on ne propose plus que deux cures de chimiothérapie au lieu de quatre et des cures qui comprennent juste Vincristine /Carboplatine alors que jusqu'à présent elles comprenaient des VP16 Carboplatine (Étude RB SFCE 2009 : voir plus loin).

- les différentes conférences internationales de consensus sur le site du Saint Jude ont permis et permettent toujours de progresser sur la classification anatomopathologique et sur l'extension de la maladie au niveau des diverses couches de l'œil.

Par exemple, jusqu'à présent, suivant les équipes, l'atteinte choroïdienne massive pouvait être dans certains pays à 5 mm et dans d'autres à 3 mm, ou moins ou plus et chacun publiait ses résultats avec des classifications différentes d'où la difficulté de comparer les études et les résultats. C'est pourquoi, tout le monde s'est mis d'accord pour définir qu'aujourd'hui l'envahissement choroïdien massif est à 3 mm. Cet énorme travail a été publié par Xavier SASTRE qui a coordonné ce groupe avec de nombreux anapathes étrangers.

- les résultats de l'étude RB SFCE 2009 :

Au départ de cette étude, en février 2010, nous avions prévu d'inclure 125 patients en 5 ans et après 3 ans et demi d'étude ouverte, on est très largement en dessous du taux théorique des inclusions, à la moitié exactement. Pourquoi ce constat alors que l'incidence du rétinoblastome est stable ? Il est possible d'une part qu'il y ait un peu plus de traitements conservateurs proposés dans les cas de rétinoblastome unilatéraux. D'autre part, les indications de chimiothérapie première avant énucléation se sont peut-être un peu modifiées et on a un certain nombre de patients pour lesquels on a des phénomènes inflammatoires au moment du diagnostic qui font dire aux ophtalmo « ce n'est pas raisonnable d'opérer tout de suite » et il faut donc d'abord faire de la chimiothérapie et ensuite traiter.

L'objectif est d'éviter de se retrouver dans une situation où l'on aurait une résection microscopiquement incomplète et donc avec un nerf optique où il y a encore quelques cellules tumorales résiduelles, d'où la nécessité d'un traitement postopératoire beaucoup plus lourd qui comprendra plus de chimiothérapie, plus d'effets secondaires et de la radiothérapie. Aujourd'hui donc, pour les enfants qui sont buphtales, on propose de la chimiothérapie préopératoire, comme pour les patients qui ont des atteintes du nerf optique, sachant que quelques fois des atteintes du nerf optique constatées à la radiologie par des modifications des prises de contrastes un peu étendues sur le nerf optique peuvent nous inciter à décider de faire de la chimio avant l'énucléation. C'est pourquoi, l'IRM est aujourd'hui une technique importante.

2.1.2 Conclusions sur les rétinoblastomes unilatéraux :

- la désescalade des traitements adjuvants postopératoires se poursuit,
- des chimiothérapies néo-adjuvantes sont proposées dans les cas suivants :
 - Buphtalmie
 - Hyperpression oculaire
 - Atteinte du nerf optique
- l'indication des traitements conservateurs augmente pour les formes unilatérales de RB.

2.2 TRAITEMENTS CONSERVATEURS

Ce sont des traitements locaux ophtalmologiques qui sont réalisés au bloc opératoires par les ophtalmos, parfois et le plus souvent, précédés par une chimiothérapie première.

Les traitements locaux sont : la thermochimiothérapie, traitement le plus ancien, le melphalan intra-artériel, les injections péri et intraoculaires de chimiothérapie dont la place exacte reste encore à déterminer.

▪ La thermochimiothérapie

Elle a été faite pour la première fois en 1993 par Lee MURPHREE à Los Angeles. Les premiers patients de l'Institut Curie ont été traités en 1994 à Londres avant que cette technique ne soit introduite en 1995 à l'Institut Curie.

Ensuite, la première thérapie avec des thermochimiothérapies a été le **Protocole Curie 98** pour lequel on a eu une chimiothérapie première puis une thermochimiothérapie avec des lasers effectuée à J8 pour certains patients.

Depuis, il y a eu le **Protocole Curie 03** car commencé en 2003-2004 avec deux questions :

- la randomisation d'une chimiothérapie première :
jusqu'à présent on utilisait des chimiothérapies par VP16 Carboplatine dans le Protocole Curie 98 mais l'on savait aussi que des chimio par Vincristine Carboplatine marchaient également dans le cas du rétinoblastome. C'est pourquoi on a voulu faire une étude avec une chimiothérapie première VP16 Carboplatine versus Vincristine Carboplatine. Les résultats de cette étude de phase 2 (non comparative) qui sera bientôt publiée montrent une tendance un peu plus faible à l'énucléation après VP16 Carboplatine plutôt qu'après Vincristine Carboplatine et donc on reste sur le VP16 Carboplatine pour le Protocole Rétino 2011.
- le traitement des formes paramaculaires par chimiothérapie :
dans le cas des tumeurs proches de la macula qui est un élément essentiel à la vision centrale, il est difficile de faire du laser et des publications avaient conclu que seule la chimiothérapie pouvait être efficace avec les 3 médicaments Vincristine, VP16, Carboplatine. Donc, c'est ce traitement qui a été retenu avec éventuellement du laser sur les autres tumeurs plus éloignées de la macula.
Les résultats de ce traitement ont pu être photographiés grâce à l'appareil RETCAM qui a été financé par Rétinostop, l'ARC et l'Institut Curie. Cet outil nous est extrêmement utile car il nous permet de faire des photos aux divers stades de traitement, ce qui permet des discussions entre tous les soignants sur des bases indépendantes de l'observateur.

Actuellement, c'est le **Protocole Rétino 2011** qui est proposé avec :

1. une chimiothérapie première VP16 Carboplatine compte tenu des résultats de l'étude que nous avons évoquée précédemment. Elle supprime pour tous les patients le laser fait 8 jours après la chimio plus laser dans les thermochimio. Cette étude est en cours et aucun résultat ne peut donc être communiqué pour l'instant.
2. un second bras Melphalan Intra-artériel réservé aux patients unilatéraux pour lesquels on pense qu'il y a une chance de conservation oculaire. Cette étude est faite en collaboration avec l'équipe de neuroradiologie de la fondation Rothschild et elle est actuellement en cours.

▪ Le Melphalan Intra-artériel

Des communications ont déjà été faites par Raphaël BLANC. Cette technique consiste à injecter de la chimiothérapie directement dans l'artère ophtalmique. Elle permet une diminution des effets secondaires de la chimiothérapie, et une meilleure concentration intraoculaire de la chimiothérapie. Elle est aujourd'hui plus facile à réaliser grâce aux améliorations techniques de microcathétérisme : mise au point au Japon il y a plus de 20 ans, avec un matériel moins fin, moins performant, cette technique n'avait pas pu aller jusqu'à son développement.

▪ Les injections intravitréennes

L'introduction de nouveaux traitements locaux avec notamment les injections intravitréennes de chimiothérapie qui semblent avoir un effet très important sur le vitré. La technique consiste à ponctionner au niveau de l'œil puis à injecter dans le vitré de la chimiothérapie avant traitement par cryothérapie.

3. LA GENETIQUE

Lors de la première AG de Rétinostop, il y avait dans les formes héréditaires environ 30% de détection des anomalies constitutionnelles du gène RB1 alors qu'aujourd'hui nous sommes à 85% de détection. Ce progrès est énorme et cette information est très importante pour le patient en particulier et pour sa descendance: elle permet de savoir s'il y a la nécessité de surveiller la descendance et les fratries.

Rétinostop a été encore là aussi très impliquée dans tous les projets génétiques.

La génétique permet aujourd'hui de guider la surveillance ophtalmologique des apparentés grâce à différentes études qui sont faites sur le gène RB :

- une étude constitutionnelle de RB1 faites au niveau sanguin
- une étude somatique de RB1 : on recherche des anomalies du gène du rétinoblastome au niveau de l'œil lui-même et si l'on trouve des anomalies seulement au niveau de l'œil et non au niveau constitutionnel, alors cela signifie que la fratrie n'est pas touchée donc pas de surveillance pour elle
- une étude familiale indirecte du locus de RB1 : dans les cas où il y a urgence à réaliser, on compare les chromosomes hérités par chaque membre de la fratrie de chacun des parents. Schématiquement, si l'enfant atteint de rétinoblastome a hérité de chromosomes bleus et rouges et que son frère lui a hérité de chromosomes noirs et verts, ils n'ont aucun chromosome en commun et donc on peut laisser tranquille l'enfant qui n'a pas les mêmes chromosomes
- une étude du caryotype avec exploration de la région 13q14.

Jusqu'à il y a quelques années, on pouvait réaliser un diagnostic prénatal par une amiosynthèse ou un peu plus tôt dans la grossesse par une biopsie de trophoblastes, pour regarder si le fœtus présentait ou non l'anomalie du gène du rétinoblastome avec un risque important de développer un rétinoblastome à la naissance.

Aujourd'hui, on peut proposer des diagnostics préimplantatoires avec le recours à des techniques de fécondations in-vitro : les embryons sont constitués in vitro puis ils sont testés avant que soient réimplantés les embryons non porteurs de l'anomalie du gène du rétinoblastome existant chez les parents. Ces techniques existent, mais bien évidemment, c'est au couple de choisir de les utiliser ou pas, le corps médical se doit seulement de donner les informations.

Enfin, d'autres événements ont été mis en évidence. Il y a 20 ans, on savait que le gène du rétinoblastome était impliqué dans le développement de cette maladie mais qu'il était probable que d'autres éléments fussent impliqués et aujourd'hui on se rend compte que d'autres gènes viennent en plus du gène du RB1 pour expliquer le développement. En effet, nous constatons qu'il y a des familles où les personnes sont porteuses de l'anomalie du gène du rétinoblastome sans jamais avoir développé cette pathologie au niveau de l'œil. Il y a donc de plus en plus de travaux sur les autres gènes impliqués (par exemple étude sur le gène MDM2).

4. LA GENETIQUE TUMORALE

Au niveau tumoral, nous avons à Curie la plus grande série au monde de spécimens tumoraux de rétinoblastome. Ils ont été étudiés en utilisant le CGH (l'hybridation génomique comparative), technique de génétique très poussée, mais aussi le transcriptome (transcription du génome) grâce à des financements de Rétinostop. Il s'agit en particulier des études menées par F RADVANYI et M SEFTA qui vont faire l'objet de prochaines publications.

Nous espérons donc que nous allons identifier des gènes qui vont être des cibles potentielles à des nouveaux traitements et pourquoi pas à des traitements qui ne seraient pas pourvoyeurs d'autres cancers. Ceci serait vraiment merveilleux !

5. LES PIC (Programme Incitatif et Coopératif)

Il était difficile de faire dans le temps imparti le bilan des PIC mais voici les grandes choses qui ont été faites en 20 ans avec :

- *le développement des modèles de rétinoblastome.* Cela me permet de remercier l'équipe de Didier DECAUDIN du laboratoire d'investigation préclinique de l'Institut Curie où travaille Nathalie CASSOUX, ophtalmo, qui a mis au point le modèle orthotopique (rétinoblastome développé dans l'œil d'une souris) qui fait suite au modèle hétérotopique développé au niveau de l'épaule de la souris et qui a permis de faire des tests sur des nouvelles approches thérapeutiques
- *la thérapeutique expérimentale* comme la photothérapie dynamique PDT (in vitro et in vivo) et tous les travaux faits par l'équipe de Philippe MAILLARD pour mettre au point de nouveaux médicaments photosensibilisants avec des tests sur des cellules puis sur des souris.

MERCI à toutes les équipes de l'Institut Curie et à tous les chercheurs PIC, puisque la prise en charge du rétinoblastome est pluridisciplinaire.

Les PIC s'arrêtent après 3 ans grâce à un financement de 900.000 € auquel Rétinostop a très largement contribué, non seulement par le montant de ses subventions mais aussi par l'importance de ses efforts pour faire avancer cette pathologie. MERCI donc aux enfants, aux parents et à Rétinostop.

REMERCIEMENTS A :

Ophtalmologistes : L. DESJARDINS, C. LEVY, L. LUMBROSO-LE ROUIC, N. CASSOUX

Anesthésistes : M.ESTEVE, I. KRIEGEL

Radiologues : H.BRISSE, C CELLIER

Pédiatrie : M ZUCKER, F DOZ et l'ensemble de l'équipe soignante

Pédopsychiatre et psychologues : E SEIGNEUR, M DELAGE

Génétiens : M GAUTHIER VILLARS, C HOUDAYER, J COUTURIER

Biostatisticiens et UGEC : B ASSELAIN, A.SAVIGNONI, ARC

Anatomopathologistes : X.SASTRE, P.FRENEAUX

Radiothérapeutes : R DENDALE, A MAZAL

Neuroradiologues interventionnels : Fondation ROTSCCHILD, R BLANC ; Équipe de B MALFOY

Chercheurs PIC : Équipe de F RADVANYI M SEFTA ; Équipe de chimie de P MAILLARD ; Laboratoire d'investigation préclinique de D DECAUDIN ; Équipe de Celio POUPONNOT ; Équipe de SIMON SAULE ; Équipe de G ALMOUZNI

Question : quelle est la supériorité de l'IRM par rapport au scanner sur le nerf optique ? Pourquoi y-a-t-il une contreindication pour le nerf optique ?

La supériorité de l'IRM vient tout d'abord de la définition des images : l'IRM permet de voir beaucoup mieux le nerf optique, même si l'on ne voit pas tout, attention, on ne peut pas faire dire ce que l'on ne peut pas lire sur une image !

Ensuite, l'IRM est préférée au scanner car cette technique n'est pas irradiante et il vaut mieux éviter de donner des petites doses d'irradiation avec le scanner même si ces doses sont petites et à visée thérapeutique. L'IRM est donc privilégiée au scanner. Le problème est la disponibilité de l'appareil IRM : nous n'en avons qu'un seul à l'Institut Curie sur Paris et pour des raisons économiques, nous n'en avons pas encore un second. De plus, aux tout-petits, nous devons faire les IRM sous anesthésie générale pour avoir de bonnes images et nous n'avons pas de nombreuses vacances, les adultes devant également avoir leurs examens.

Question : pour les tumeurs qui sont situées près de la macula, vous disiez que nous avions des résultats avec la chimiothérapie. Est-ce que c'est justement une indication pour l'administration intra-artérielle du Melphalan ou ne peut-on pas atteindre cette zone-là par cette voie-là ?

Au sujet des traitements par Melphalan, ils ne sont pas si miraculeux et il y a tout de même des effets secondaires avec possibilité de perte de la vision car il peut y avoir des ischémies au niveau des vaisseaux qui irriguent la rétine. Non, les tumeurs proches de la macula ne sont pas une bonne indication à ce traitement-là. Pour l'instant, nous restons à faire de la chimiothérapie par voie générale pour ces patients.

Rétrospective de 20 ans d'actions de Rétinostop : Martine LORRAIN, fondatrice de Rétinostop

En 20 ans de vie, Rétinostop a accompli et contribué à réaliser beaucoup de projets. Certains ont permis d'améliorer significativement les traitements du rétinoblastome et la prise en charge des enfants et de leurs familles. Voici une liste non exhaustive des actions marquantes de ces 20 années.

1994

- **11 novembre : Réunion fondatrice, une vingtaine de parents et médecins décident de dire STOP au RETINO !**
- Novembre : Émission « Savoir Plus santé » sur France 2
- Décembre : Passage sur RTL dans une émission sur les déficients visuels

1995

- Janvier : Le Dr Laurence DESJARDINS est nommée Présidente d'honneur lors de la première Assemblée Générale
- Réalisation des premières plaquettes d'informations
- Amélioration de l'accueil des parents et des enfants à l'Institut Curie, installation d'une boîte aux lettres en pédiatrie
- Décembre : l'association compte plus de 100 membres

1996

- Printemps : Présélection pour Fort Boyard
- 1er projet génétique : achat d'un congélateur – 70.000F
- Décembre : première participation au Téléthon

1997

- Mars : Jeu TV « L'or à la pelle », TF1 : gain de 12.000F
- Avril : Émission-Débat sur Europe 1
- Premières actions en région par les correspondants
- L'association compte environ 200 membres

1998

- Élaboration de la charte du correspondant régional et mise en place d'un réseau coordonné
- Premiers états généraux de la ligue contre le cancer
- Passage de 200 membres à plus de 300 membres

1999

- Février : Journal TV France 3 Lorraine/Champagne-Ardenne
- Mars : Émission « Savoir Plus santé » sur France 2
- Participation à l'acquisition d'une caméra Retcam
- Octobre: organisation des premiers cross dans les collèges

2000

- L'association compte plus de 400 membres pour le passage à l'an 2000
- Organisation d'un loto, de cross, etc. par les correspondants
- Juin : première participation aux journées Nez Rouges de la FMO

2001

- Participation à un colloque au sénat avec la FMO
- Première aide financière à des projets de génétique, équipe du Pr Dominique STOPPA-LYONNET

2002

- Audition au ministère de la Santé dans le cadre du plan cancer 1
- Début du soutien à la recherche fondamentale, équipe du Dr Philippe MAILLARD
- Création du livre de recettes: « Les cordons bleus de Picardie » dont les recettes financières ont été reversées à Rétinostop

2003

- L'association compte plus de 500 membres à l'aube de ses 10 ans
- Travaux de création d'une affiche de sensibilisation au rétinoblastome
- Mai : Congrès International du rétinoblastome à Paris

2004

- Janvier : présentation et mise en circulation du livret d'accueil
- Création du DVD d'informations
- Participation à l'aménagement de la salle de jeux à l'hôpital de jour de l'Institut Curie
- Novembre : Rétinostop a 10 ans !

2005

- Communiqué de presse pour sensibiliser l'opinion publique au rétinoblastome
- Relance du réseau des correspondants régionaux
- Mise en service du site Internet
- Décembre : reportage dans le « Magazine de la Santé », France 5

2006

- Janvier : le Pr Jean-Michel ZUCKER est nommé membre d'honneur
- Juillet : parution dans le Figaro Magazine
- DVD d'informations envoyés aux médecins, PMI
- Actualisation de la plaquette d'informations

2007

- Mars : JT de 20h de TF1, opération Jonquilles de Curie
- Octobre : Direct dans le « Magazine de la santé », France 5
- Participation à la réunion des associations sur le rétinoblastome à Londres
- Création des livrets Tino

2008

- Janvier/Février : émission de radio sur Vivre FM
- Edition livret Tino en anglais
- Création de la peluche Tino

2009

- Janvier : Présence à l'AG de la représentante de l'association CHECT: Linden SMITH

- Mai : 1ère participation au salon de la SFO
- 1ère rencontre d'anciens malades
- Participation à l'élaboration du nouveau carnet de santé, mention des signes de dépistage du Rétinoblastome (leucocorie et strabisme persistant)
- Octobre : Parution dans la revue Fairways

2010

- Mars : États Généraux des cancers des enfants
- Octobre : 1ères journées parisiennes de pédiatrie
- 1ère rencontre avec Christophe ADAM, futur parrain de l'association
- Décembre: émission de radio lors du téléthon

2011

- Juillet : Rétinostop soutient « Mes mains en or »
- « Mes pTits Sages » soutient Rétinostop
- Début du soutien au projet Afrique du Pr Pierre BEY

2012

- Janvier : le Pr François DOZ est nommé membre d'honneur
- Février : création de la page Facebook
- Novembre : émission de radio sur Vivre FM
- Décembre : Les « Sucrés » invitent Rétinostop et la presse à un après-midi gourmand à l'hôtel Crillon à Paris
- Remise de chèque par Christophe ADAM correspondant à la vente de son livre « Éclairs »

2013

- Mars : Article sur le rétinoblastome et Rétinostop dans Réforme
- Octobre : Concert à St-Sulpice : 12 000€ collectés
- Octobre: Opération « Choc'October » de Christophe ADAM, 1€ est reversé par éclair au chocolat vendu
- Novembre: article dans le Figaro

2014

- Janvier : Mme Martine LORRAIN est nommée membre fondateur d'honneur
- Présentation et mise en circulation de la 2ème édition du livret d'accueil sur le Rétinoblastome
- Mars : 1er meeting EU Rétino à l'Institut Curie
- Novembre : Rétinostop aura 20 ans

Et si tout restait encore à faire ? Nous comptons sur vous dans le futur pour mener toujours autant d'actions !

Mot de remerciement à Martine LORRAIN pour ses 20 ans consacrés à Rétinostop : Bruno GAMBIER, vice-président de Rétinostop et son fils Maxime

Bruno : Martine, il me revient de parler de toi ! Aussi le ferais-je à ma façon. Je vais ici retracer les grandes lignes des 20 ans de Rétinostop. 20 ans aussi de ta vie. Je vais faire bref car je te vois déjà regarder ta montre et me faire des signes pour abrégier tout en disant à l'oreille de Catherine « on ne va pas tenir le timing, il y a les intervenants derrière ».

Ces 20 années, ont été tellement riches en événements que je risque d'en oublier, pardonne-moi d'avance. 1993 : diagnostic de la maladie de votre fille. Devant cette injustice qui vous frappe Didier et toi et devant le vide associatif qui entoure cette maladie, tu décides, avec l'aide de quelques-uns, de fonder quelques mois plus tard une Chaîne de Parents. En fait, tu fais bien mieux que cela : « tu donnes vie à une formidable aventure humaine ».

Le 11 novembre 1994, Rétinostop était officiellement née.

Maxime : Il me semble, aujourd'hui et plus que jamais, qu'il est important de rappeler le but et les objectifs que tu as voulu fixer pour Rétinostop.

Bruno : Venir en aide aux familles : aujourd'hui 18 janvier 2014, de nombreuses familles ont pu bénéficier de l'aide financière apportée par l'Association.

Maxime : Favoriser un diagnostic précoce : aujourd'hui 18 janvier 2014, des affiches pour sensibiliser le plus grand nombre trônent dans des salles d'attente d'ophtalmologistes, de pédiatres, de médecins de familles, mais aussi dans des écoles, des crèches, des garderies... Un DVD présente le Rétinoblastome au corps médical lors de colloques, des reportages radio, TV, journaux en parlent. Un livret d'information sur le Rétinoblastome et une plaquette sont remis aux familles.

Bruno : Soutenir la recherche : aujourd'hui 18 janvier 2014, en 20 ans de nombreux projets tous confondus, ont été soutenus par Rétinostop.

Maxime : Faciliter la rencontre des parents : aujourd'hui 18 janvier 2014, une chaîne de correspondants régionaux est en place et pas moins de 20 correspondants représentent Rétinostop dans l'hexagone.

Bruno : Il n'aura fallu pas moins de 20 ans pour en arriver là. 20 années pendant lesquelles tu as donné sans compter. 20 années pendant lesquelles tu as su t'entourer de compagnons de route, porteurs eux aussi de ces mêmes valeurs. 20 années pendant lesquelles tu n'as pas compté les heures, les jours, les semaines. 20 années pendant lesquelles tu as mis ta vie et ta vie de famille entre parenthèses.

Maxime : Aujourd'hui 18 janvier 2014, Rétinostop a 20 ans. Tu l'as bâtie sur des bases saines et solides. Tu as su l'entourer et la confier à des personnes qui partagent et vivent cette même foi. Une structure dynamique, vive et chaleureuse est en place à ses côtés. Tu annonçais l'année dernière, lors de l'Assemblée Générale 2013, ton envie de te retirer, ton souhait de passer le flambeau. C'est maintenant aux autres de donner et de faire perdurer cette aventure, tu ne peux en être que fière. Un nouveau Président a été élu par le Conseil d'Administration tout à l'heure, tu LUI laisses et tu NOUS laisses un bel héritage. Mais, telle une Mère pour son enfant, tu restes dans son ombre et tu ne manqueras pas de le lui rappeler, de nous rappeler, les Buts et les Valeurs de Rétinostop si nous venions à y manquer.

Bruno : Pour preuve, tu quittes tes fonctions à la tête de Rétinostop en tant que Présidente MAIS, car il y a un MAIS, tu as accepté sur proposition du Conseil d'Administration, le poste de Responsable de l'Aide aux Familles pour Rétinostop.

Au nom du Conseil d'Administration, je te demande maintenant d'accepter aussi le titre de « Membre fondateur d'honneur de l'association Rétinostop ».

Maxime : Voilà, ce n'était pas facile de parler de toi, Martine, ce n'était pas une question de longueur, mais d'intensité.

Bruno : En écrivant ces quelques lignes, je me posais une question... Quand une personne a donné autant que Martine, bénévolement de sa personne, de son temps, de sa vie pour une noble cause, comment peut-on la remercier, la mettre à l'honneur pour son action, pour ses années de « civisme et dévouement » exemplaires au service des autres ? A part lui faire honneur lors d'un discours, existe-t-il une distinction, une récompense ? Après quelques heures passées sur Internet et une demande en bonne et due forme, j'ai le plaisir de vous dire que OUI ! Je demande donc au Professeur Jean-Michel ZUCKER de bien vouloir nous rejoindre afin de te remettre Martine cette distinction et de te décorer de la Palme d'Or « Civisme et Dévouement » pour l'ensemble de ton action. Mille mercis à toi Martine !

Le Pr ZUCKER remet la distinction et remercie Mme LORRAIN pour son action au cours des 20 années passées en tant que Présidente de Rétinostop.

Bruno : Je profite de cette occasion pour remercier aussi ceux qui œuvrent en coulisses au bon déroulement de l'Assemblée Générale depuis de nombreuses années. Ils nous préparent le café, le repas de midi et le pot de l'amitié. Je remercie : Didier L, Bruno B, Pierrick O et les Blouses Roses avec notamment Denise qui garde les petits pendant l'Assemblée.

Remise de la PALME D'OR CIVISME ET DEVOUEMENT à Martine LORRAIN : Professeur ZUCKER, membre d'honneur de Rétinostop



RECAPITULATIF DES PROJETS SCIENTIFIQUES FINANCES EN PARTIE PAR RETINOSTOP DEPUIS 20 ANS

ANNEE	PROJETS SOUTENUS PAR RETINOSTOP	PARTICIPATION RETINOSTOP
	RECHERCHE GENETIQUE	
1997	Participation à l'achat d'un congélateur pour le laboratoire de pathologie moléculaire de M. DELATTRE à Curie pour la conservation des spécimens tumoraux à -80° nécessaires à la recherche sur les mécanismes moléculaires impliqués dans l'évolution du rétinoblastome	35 000 F
1998	Participation à l'achat d'un appareil PCR permettant d'identifier un plus grand nombre de patients porteurs du gène RB et faire donc face à des demandes urgentes de conseil génétique pour le laboratoire d'analyses génétiques de Mme JUNIEN à Necker	54 000 F
2000	Soutien au laboratoire de M. COUTURIER de l'unité de cytologie de Curie pour ses travaux de recherche sur les anomalies génétiques à partir de données histologiques afin de mieux comprendre la tumorigénèse et ainsi apporter le meilleur traitement + frais d'envoi de spécimen tumoraux	56 000 F
2000	Soutien à l'étude par questionnaire sur le diagnostic génétique : M ZUCKER	25 000 F
2001	Aide à Mme STOPPA-LYONNET pour travaux de recherche en génétique constitutionnelle : étude de l'ADN familial constitutionnel	50 000 F
2002	Poursuite de l'aide à Mme STOPPA-LYONNET pour travaux de recherche en génétique constitutionnelle : étude de l'ADN familial constitutionnel	8 250 €
2002	Projet de M COUTURIER en cytogénétique : soutien à l'acquisition d'un poste de microscopie avec système de capture et d'analyse d'images pour imagerie chromosomique	10 000 €
2002	Participation à l'acquisition d'un appareil à PCR ou thermocycleur pour le laboratoire de génétique moléculaire de Mme STOPPA-LYONNET	10 000 €
2003	Soutien au projet en génétique constitutionnelle de Mme STOPPA-LYONNET	10 000 €
2004	Poursuite du financement du projet en génétique constitutionnelle de Mme STOPPA-LYONNET	10 000 €

2004	Soutien aux travaux de M COUTURIER en cytogénétique : puce à ADN, premier pas vers l'établissement d'une carte d'identité génétique à haute résolution des tumeurs de rétinoblastome	10 000 €
2007	Projet de M MALFOY sur la biologie des tumeurs secondaires en territoire irradié : soutien pour acquisition de matériel	10 000 €
2008	Soutien au projet de M. COUTURIER et M. RADVANYI sur "l'analyse génomique à haute résolution des tumeurs du rétinoblastome" permettant de mieux comprendre les origines de la maladie.	16 200 €
2012	Soutien au projet génétique de M HOUDAYER traitant des fratries de patients atteints de rétinoblastome bilatéral non familial c'est-à-dire avec mutation non identifiée du gène RB	15 000 €
THERAPEUTHIQUE EXPERIMENTALE		
2002	Participation financière au projet de M MAILLARD à Orsay sur travaux de photothérapie dynamique	10 000 €
2003	Soutien au projet « souris nues » de M MAILLARD à Orsay, projet transgénique pour expérimenter des traitements photodynamiques	10 000 €
2004	Poursuite du projet « souris nues » de M MAILLARD à Orsay, projet transgénique de M LEURAUD pour expérimenter des traitements photodynamiques, phase "in vivo"	12 000 €
2004	Aide à l'achat de « souris nues » pour Curie pour service de biologie expérimentale de Mme POUPON	5 000 €
2005	Soutien au service de biologie de Mme POUPON à Curie	6 500 €
2009	25000 € de participation financière pour les projets sur la Photothérapie Dynamique (PDT), dont 15000€ de participation à l'achat d'un instrument de mesure de la taille des nanoparticules pour l'Institut Charles GERHARDT (Montpellier) et 10000 € de contribution à la recherche sur la PDT biphotonique pour le Centre de Recherche de l'Institut Curie.	25 000 €
2010	Soutien au projet d'identification de nouvelles cibles thérapeutiques dans le rétinoblastome. Projet réalisé à Curie, par l'équipe Oncologie moléculaire avec la plateforme Affymetrix pour la réalisation des expériences d'hybridation sur puces et d'autres équipes de recherche pour la réalisation des expériences fonctionnelles in vitro (CNRS UMR 3347 / Inserm U1021) et in vivo (LIP).	30 000 €
2011	Solde pour le projet de M RADVANYI sur l'identification des nouvelles cibles thérapeutiques dans le rétinoblastome	23 000 €
2012	Soutien au projet de M RADVANYI traitant des nouvelles cibles thérapeutiques dans le rétinoblastome : identification d'autres gènes que RB1 d'événements biologiques probablement en cause dans son développement	10 000 €
2012	Poursuite du projet de M MAILLARD sur le développement de la photothérapie dynamique	10 000 €
2013	Soutien au projet sur le développement des xéno greffes de rétinoblastome, modèle précliniques pour la validation de cibles thérapeutiques par M RADVANYI et Mme CASSOUX	15 000 €

RECHERCHE EPIDEMIOLOGIQUE		
2007	Projet EPIRETINO : enquête sur les facteurs de risques de survenue dans le rétinoblastome faite par Mme THÉRET assistante de Mme FOIX-LHELIAS à l'INSERM	10 000 €
RECHERCHE CLINIQUE		
2008	Soutien au projet RB SFCE08 de Mme AERTS à Curie sur un traitement adjuvant dans les rétinoblastomes unilatéraux énucléés d'emblée. Projet reconduit en 2009	15 000 €
2009	Poursuite du projet RB SFCE 2009 sur le traitement complémentaire de chimiothérapie après énucléation d'emblée conduit par Mme AERTS à l'Institut Curie	45 000 €
2011	Publication des résultats de l'étude de Mme AERTS : RB SFOP2001	6 600 €
2012	Financement de l'analyse statistique des résultats de l'étude "corrélation IRM/anapath RB" permettant à terme de diagnostiquer avec précision d'éventuelles extensions tumorales	7 500 €
PSYCHOLOGIE		
2003	Soutien au projet de suivi psychologique des familles : Mme DELAGE	10 000 €
2007	Soutien à l'étude sur la place des grands parents près d'un enfant malade par Mme LEGRAND-SEBILLE de la Fac de Lille	2 500 €
2008	Complément de financement sur le projet de Mme DELAGE sur enquête psychologique sur le processus d'information et de compréhension des familles en consultation génétique	4 100 €
2011	Financement de la saisie informatique des consultations génétiques par des personnels administratifs	1 100 €
EQUIPEMENT BLOC OPERATOIRE		
1999	Contribution à l'acquisition d'une caméra RETCAM pour Mme DESJARDINS à Curie s'utilisant au contact direct de la cornée pour le suivi des enfants atteints du rétinoblastome	50 000 F
2007	Soutien à l'acquisition d'une 2ème caméra RETCAM pour Mme DESJARDINS	30 000 €
2010	Soutien à l'acquisition d'un dosimètre permettant de mesurer de façon précise les doses de rayons appliquées lors des traitements qui nécessitent un cathétérisme artériel sous rayons X. Utilisé à la Fondation ROTHSCHILD, en particulier pour le traitement des enfants atteints du rétinoblastome et orientés par Curie.	4 210 €

Total des soutiens de Rétinostop en francs jusqu'à 2002 : 270 000 F

Total des soutiens de Rétinostop en euros depuis 2002 : 391 960 €

Comité de rédaction : Annick BARRAL, Marine LORRAIN **Comité de correction :** Catherine BOTHOREL, Martine LORRAIN, Annie VIGUIER **Mise en page :** Annick BARRAL, Florie BUSCA